

Univerzita Karlova v Praze

Husitská teologická fakulta

Diplomová práce

Psychosociální aspekty onkologického onemocnění v dospělosti

Psychosocial aspects of cancer in adults

Vedoucí práce:
PhDr. Anna Arnoldová

Autorka:
Kateřina Škardová

2011

Poděkování:

Ráda bych poděkovala vedoucí práce PhDr. Anně Arnoldové, za velmi odborné vedení, věcné připomínky a především trpělivost. Dále bych ráda poděkovala Mgr. Markétě Čermákové, za ochotu a čas, který mi věnovala a oběma dámám, se kterými jsem měla možnost hovořit o jejich závažném onemocnění.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem Psychosociální aspekty onkologického onemocnění v dospělosti napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze dne 24. června 2011

Kateřina Škardová

Anotace:

Diplomová práce „Psychosociální aspekty onkologického onemocnění v dospělosti“ se zabývá problematikou psychosociálních aspektů onkologického onemocnění a jejich zvládání u dospělých pacientů. Teoretická část je věnována jednotlivým fázím onemocnění a jejich důsledkům na život pacienta. Zabývá se také základními etickými problémy, které jsou s tímto onemocněním spojovány. Teoreticko-praktická část uvádí základní formy a metody podpůrné onkologické péče a předkládá návrh jejich členění. Praktická část je vypracována formou rozhovorů. První rozhovor byl proveden s nemocniční kaplankou, následují rozhovory s onkologickými pacientkami. Hlavním cílem práce je upozornit na problematiku psychosociálních aspektů onemocnění, jejichž řešení by mělo být nedílnou součástí komplexní onkologické péče.

Anotation:

The diploma thesis „The Psychosocial Aspects of Cancer in Adults“ deals with problems of the psychosocial aspects of the oncological disease and its command by adults patient. The theoretical part engages in individual phases of disease and its consequences of patient's life. It also deals with basic ethical problems which are connect with this disease. The theoretical-practical part states the basic forms and methods of supportive oncological care and it demonstrates the proposal for its classification. The practical part is elaborated by the form of interviews. The first interview was accomplished with the hospital chaplain woman and the following interviews with oncological female patients. The main aim of the thesis is to alert to problems of the psychosocial disease aspects whose solution should be the inseparable component of the complex oncological care.

Klíčová slova:

Rakovina, pacient, zvládání, terapie, remise, relaps, terminální stadium, paliativní péče, bolest, hospice, komplexní onkologická péče, rozhovory s onkologickými pacientkami.

Key words:

Cancer, Patient, Coping, Therapy, Remission, Relaps, Terminal state, Palliative care, Hospice, Pain, Complex oncological care, Interviews with oncological female patients.

Obsah:

Úvod.....	8
I. TEORETICKÁ ČÁST	10
1. Iniciální fáze	10
1.1 Rozpoznání příznaků nemoci	10
1.1.1 Základní aspekty, které ovlivňují vnímání příznaků nemoci	11
1.2 Role pacienta	12
1.2.1 Základní aspekty role pacienta.....	12
1.3 Sdělení diagnózy	14
1.3.1 Etické hledisko sdělení pravdivé diagnózy	14
1.3.2 Samotné sdělení diagnózy	17
1.3.3 Reakce pacienta na diagnózu	18
2. Období léčby.....	21
2.1 Druhy onkologické léčby	21
2.2 Reakce pacienta na plánovanou léčbu	23
2.3 Role hospitalizovaného pacienta	25
3. Konsolidační fáze	27
3.1 Ukončení léčby.....	27
3.2 Změna životního postoje	28
3.3 Změna životního stylu	28
3.4 Způsoby vyrovnání se s nemocí	29
3.4.1 Lidé rozumově založení (thinkers) versus lidé citově založení (feelers)	29
3.4.2 Konfrontace a vyhýbání se.....	30
4. Fáze recidivy nebo progresu onemocnění	32
5. Terminální stadium.....	33
5. 1 Fáze umírání.....	33
5.1.1 Fáze umírání v kontextu psychické odezvy podle Elisabeth Kübler-Ross	35
5.3 Etický kontext umírání a smrti v současné společnosti.....	37
5.4 Paliativní péče a hospice	43
5.5 Onkologická bolest.....	49
5.5.1 Druhy bolesti.....	50

5.5.2 Léčba bolesti	53
II. TEORETICKO-PRAKTICKÁ ČÁST.....	57
1. Psychosociální a spirituální podpůrná péče v onkologii.....	57
2. Formy podpůrné péče	60
2.1 Služby podpůrné péče poskytované při nemocničních zařízeních	60
2.2 Služby podpůrné péče poskytované mimo nemocniční zařízení.....	63
III. PRAKTICKÁ ČÁST.....	68
1. Rozhovor s nemocniční kaplankou Mgr. M. Čermákovou.....	68
1.1 Vlastní rozhovor	68
1.2 Shrnutí	72
2. Rozhovory s pacientkami.....	74
2.1 Vlastní rozhovor – slečna Nikola	74
2.2 Vlastní rozhovor – paní Marie.....	77
2.3 Shrnutí	79
Slovníček pojmů	81
Závěr	82
Resumé.....	84
Seznam použitých pramenů	85
Seznam příloh	90

Seznam použitých zkratek:

apod.	a podobně
atd.	a tak dále
cit.	citováno dne
č.	číslo
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
např.	například
přepřac.	přepřacované
resp.	respektive
roč.	ročník
s.	strana
tzv.	takzvaný
VFN	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze
viz	lze vidět
vyd.	vydání
WHO	Světová zdravotnická organizace, World Health Organization

Úvod

Žijeme ve vyspělém a civilizovaném světě, který nám poskytuje domnělý pocit bezpečí a neohroženosti. Technologický a vědecký pokrok zasáhl všechny oblasti lidského života a nejinak je tomu i na poli medicíny, která od svých počátků ušla velký kus cesty. Nejsme nuceni čelit obrovským epidemiím, neumíráme na hlad a podvýživu. Onemocnění, která byla v dřívějších dobách často smrtelná, jsou dnes považována za banální.

Přesto zde existuje nemoc, která vzbuzuje obavu, strach a respekt snad v každém z nás. Touto nemocí je rakovina. V očích veřejnosti je spojována s podivným stigmatem, automaticky evokuje nutnost utrpení a nevyhnutelnost blížícího se konce, tedy smrti. Je často vnímána jako fatální, neřešitelná a onkologičtí pacienti jako ti, kterým již vlastně není pomoci. Tato představa je ovšem mylná. Prvním důvodem je fakt, že medicínský pokrok neminul ani oblast onkologické diagnostiky, léčby a péče. Řada případů je diagnostikována včas a v okamžiku, kdy lze s nemocí velmi úspěšně bojovat. Druhý důvod spatřuji v tom, že i onkologický pacient je v první řadě člověk a bez ohledu na to, do jaké míry nemoc ohrožuje jeho existenci, má svá neoddiskutovatelná práva, především právo na nejlepší možnou péči, právo na důstojnost, informovanost a na kvalitní život až do okamžiku jeho konce.

Považuji za velmi podstatné, nahlížet na onkologickou péči komplexně. V první řadě jistě stojí medicínská léčba, ale jsou tu i jiné aspekty, které by měla kvalitní péče zahrnovat a řešit. Onkologické onemocnění má většinou i psychické a sociální důsledky. Představuje obrovskou míru zátěže pro samotného pacienta, ale i pro jeho nejbližší. Vzhledem k tomu, že vznik a progres onkologického onemocnění je vázán i na psychické a sociální faktory, je nezbytné se těmito zabývat.

V teoretické části mé práce se snažím postihnout jednotlivé fáze onemocnění, jejich obecnou charakteristiku a zejména to, jakým způsobem jsou tato období vnímána a prožívána pacientem. Fáze jsou popisovány chronologicky, tedy od období zjišťování prvotních příznaků až po období terminálního stadia a smrti. Bez pochyby se jedná o problematiku velmi závažnou a v žádném případě nelze stanovit jednotný scénář. Každý pacient je individualitou se specifickými psychosociálními předpoklady a potřebami. Předkládám určitý přehled zásadních změn a úskalí, které toto onemocnění přináší. Pokouším se také o základní uchopení etických problémů, vztahujících se k onkologické problematice. Zvýšenou pozornost jsem si dovolila věnovat paliativní a hospicové péči, neboť je považuji za zcela zásadní příklady komplexní péče, stojící na pomezí medicíny, sociální práce, psychologie a spirituální péče. Dle mého soudu zosobňují ideální model toho, jakým způsobem by mělo být v moderní době pečováno o pacienty se závažnými typy chorob.

Teoreticko-praktickou část jsem pojala jako stručný přehled služeb podpůrné psychosociální péče v onkologii. O nezbytnosti této péče nelze pochybovat, její rozvoj je v posledních letech značný, ale přesto se domnívám, že informovanost onkologických pacientů o jejích možnostech není

adekvátní. Pokusila jsem se vytvořit základní rozdělení forem této péče a stručnou charakteristiku jejich činností.

V praktické části jsem se rozhodla uvést tři osobní rozhovory. Dva byly pořízeny s onkologickými pacientkami, které jsou v současné době bez příznaků (v období tzv. remise) a mým velkým přáním je, aby to tak zůstalo i nadále. Hovořím s nimi o průběhu jejich nemoci, léčbě a o tom, jakým způsobem tuto závažnou etapu svého života prožívaly. Třetí z rozhovorů se týká pastorační péče o onkologické pacienty a byl pořízen s nemocniční kaplankou Mgr. Markétou Čermákovou.

Motivem k vypracování této práce byla zejména osobní zkušenost s onkologickým onemocněním v okruhu mých nejbližších, na jejímž základě jsem si uvědomila, jaká je širší dopadu tohoto onemocnění na osobu samotného pacienta, ale i na jeho okolí.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Iniciální fáze

Iniciální fází je myšlena prvotní fáze onkologického onemocnění. Většinou je chápána jako období pozorování příznaků, následné návštěvy lékaře, zjišťování diagnózy a stanovení léčebného postupu. Jde o fázi, která přináší do života jedince řadu zásadních změn. Jednou z nich je vznik nové role – role pacienta, která je pro řadu lidí zcela neobvyklá. Je to fáze pro jedince velmi zátěžová. Diagnostika onkologického onemocnění bývá časově náročná, je potřeba použití řady více či méně invazivních metod, pacient obíhá četná vyšetření a čeká. Čeká na konkrétní výsledek, který by se rád dozvěděl co nejdříve, ale zároveň se tohoto okamžiku velmi obává. Pokud budou podezření oprávněná, změní to jeho dosavadní život zásadním způsobem.¹

Ráda bych připomněla, že řada onkologický onemocnění je zjištěna náhodně, často při chirurgickém zákroku, který souvisí s jiným onemocněním či zraněním. V takovém případě je logické, že iniciální fáze bude mít pozměněný průběh a v kontextu našeho tématu bude obvykle začínat okamžikem sdělení onkologické diagnózy.

1.1 Rozpoznání příznaků nemoci

Jedná se o období, kdy jedinec většinou pocítuje určité změny zdravotního stavu, které jej dříve či později vedou k návštěvě lékaře. Vnímání příznaků nemoci je u každého individuální a souvisí s celou řadou faktorů.

Jde o fázi, kdy se jedinec rozhoduje, zda mohou být dané příznaky vážné, či zda se jedná pouze o nějakou banalitu, která záhy přejde. H. Haškovcová² nazývá tuto fázi „nulití“ (neboli nulovou) a poukazuje na její význam, zejména u maligních onemocnění, jejichž včasné diagnostikování je zcela zásadní v návaznosti na úspěšnost léčby.

¹ KULHÁNKOVÁ, R. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění*. [online]. ©2011 Liga proti rakovině [cit. 2011-04-08], s. 11. Dostupné na: http://www.lpr.cz/index.php/ke-stazeni/doc_details/74-psychologicke-aspekty-nadorovych-onemocneni.

² HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 107.

1.1.1 Základní aspekty, které ovlivňují vnímání příznaků nemoci

J. Křivohlavý³ se snaží poukázat na fakt, že přístup jedince ke svému tělu a zdraví je velmi individuální a je ovlivněn celou škálou faktorů:

I. Rozdíly v typu osobnosti

Každý jedinec přistupuje ke svému tělu individuálně. V tomto kontextu jsou uváděny dva základní typy. Prvním je jedinec, který si řady příznaků nevšímá, nevěnuje jim patřičnou pozornost a většinou je přechází, aniž by vyhledal odborníka. Druhým typem je naopak jedinec, který registruje sebemenší změnu a urychleně ji řeší.

II. Osobní zaměření

Jsou uváděny opět dva typy jedinců. První skupinou jsou lidé, kteří si jsou vědomi určitých zásad zdravého životního stylu a tyto se snaží dodržovat (péče o vlastní tělo) a lze předpokládat, že změna zdravotního stavu bude v tomto případě včas registrována. Druhým typem jsou lidé, kteří veškerá doporučení stran udržení dobrého zdraví ignorují, zaměřují se na jiné činnosti a změny registrují později.

III. Neuroticismus (nervozita)

Podle J. Křivohlavého⁴ je patrné, že lidé, kteří vykazují vyšší hodnotu neuroticismu, jsou většinou citlivější ke změnám vlastního zdravotního stavu. Naopak klidní jedinci na řadu změn vůbec nereagují.

IV. Lidé v negativním emocionálním stavu

Lidé, kteří jsou v depresi, ve stresu, v nepohodě, jsou většinou citlivější, neboť předpokládají, že jsou v dané situaci ohroženi ve všech směrech, tedy i v otázce vlastního zdraví.

V. Obranné mechanismy

Jedná se o mechanismy, které nám zabraňují vnímat určité změny jako důležité či závažné. J. Křivohlavý⁵ uvádí jako příklad „represi“, kdy dochází k potlačení negativního, toho co je nám nepříjemné a díky tomu si určitý příznak ani nemusíme uvědomit.

VI. Nálada

Pokud je jedinec v dobré náladě, má tendenci zlehčovat určité příznaky, zabývat se něčím příjemnějším. Je-li ve špatné náladě, je jeho celkový pohled negativní.

VII. Osobnostní zaměření

Psychologové rozlišují dva typy jedinců. První je zaměřený na sebe, na vlastní nitro (introvert), který je obvykle citlivější na změny svého zdravotního stavu. Druhým je pak jedinec zaměřený spíše na to, co je mimo něj (extrovert), který nepřikládá příznakům takový důraz.

³ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 23-25.

⁴ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*, s.24.

⁵ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 24.

VIII. Vliv situačních faktorů

Je zde patrná souvislost s osobnostním zaměřením a také se způsobem života. Lidé, jejichž život je bohatší na zážitky, zájmy, práci, kontakty, jsou méně citliví ke změnám zdravotního stavu, než lidé, jejichž život není tak široce naplněn.

IX. Zintenzivnění příznaků v důsledku zvýšeného zájmu

V případě, že se jedinec na určité příznaky soustředí, může je snáze a dříve rozpoznat. To bývá v situaci, kdy se s obdobným onemocněním setkal ve svém okolí, zejména u členů rodiny (např. dědičné onemocnění).

X. Vliv informací

Získáváme-li určité informace o nemoci a jejích příznacích, snáze tyto příznaky rozpoznáme i u sebe. Jedná se o informace ze sdělovacích prostředků, internetu nebo informace získávané v rámci běžné mezilidské komunikace.

Dle mého názoru lze říci, že podobně jako člověk reaguje na změnu zdravotního stavu, budou obdobné faktory ovlivňovat i jeho přístup k diagnóze a nemoci samotné. Stejně nebo podobné aspekty můžeme tedy pozorovat nejen ve fázi rozpoznávání příznaků, ale i v průběhu samotného onemocnění.

1.2 Role pacienta

Zdravotní problémy, které je jedinec nucen řešit za spoluúčasti odborníků, jej obvykle staví do nové role. Je to **role pacienta**, která s sebou nese řadu změn, a to jak biologických, psychických, tak i sociálních. Tyto změny se netýkají pouze pacienta samotného, ale je na ně nuceno reagovat i pacientovo okolí. Pro řadu lidí se jedná o zcela novou zkušenost, kterou každý zakouší různě. Zejména člověk, který byl doposud zcela zdravý a veškerá jeho setkání s lékaři se konala pouze v rámci preventivních prohlídek, je v okamžiku zjištění příznaků a stanovování diagnózy pod velkým tlakem. Pacient je nucen s lékaři komunikovat o velmi intimních záležitostech, podstupovat nejrůznější vyšetření, orientovat se v systému lékařské péče apod.

1.2.1 Základní aspekty role pacienta

J. Křivohlavý⁶ upozorňuje na tři **základní aspekty role pacienta**:

I. Otázka zavinění změněného zdravotního stavu

Po sdělení závažné diagnózy se u pacienta můžeme setkat s různou formou obviňování, tedy řešení otázky, kdo nese odpovědnost za jeho nemoc.

V tomto kontextu se hovoří o „*vnějším (externím)*“ obviňování, kdy okolí, nejčastěji rodina, pacienta obviňuje, že svým nesprávným jednáním zapříčinil vznik nemoci. Pak je obviňování „*vnitřní (intrinsic)*“, tj. osobní, při kterém pacient obviňuje sám sebe, že tuto situaci způsobil.

⁶ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 31.

S vnějším obviňováním se setkáváme také u zdravotníků, neboť ti většinou mají jasně stanovenou představu o tom, jak by člověk měl nakládat se svým zdravím, aby se určitým onemocněním vyhnul nebo jejich výskyt alespoň eliminoval.

Je pochopitelné, že obviňování může nést jak pozitivní, tak i negativní důsledky. „Ukázalo se například, že vědomí pacienta o tom, že si sám něco zavinil, ho může vést k přesvědčení, že podobně jako se sám podílel na zhoršení svého zdravotního stavu, může se podílet i na jeho zlepšení.“⁷ Pacient je v takovém případě většinou aktivnější, snaží se lépe dodržovat doporučení lékařů, což pochopitelně může vést ke zlepšení zdravotního stavu.

II. Otázky odpovědnosti

J. Krivohlavý⁸ v tomto kontextu odkazuje na fakt, že nemocný je obvykle nucen dodržovat určitá režimová opatření, která vyplývají ze zdravotního stavu, a která mění jeho dosavadní životní styl. Většinou se jedná o pracovní omezení, buď částečná (omezení pouze v některých činnostech) nebo zcela přestává pracovat. Jeho nemoc jej oslabuje a nemůže vykonávat běžnou práci v domácnosti, v péči o děti, ve svých zájmových aktivitách apod.

Naproti tomu vznikají nové činnosti a povinnosti, které by měl pacient plnit v zájmu zlepšení svého zdravotního stavu. Pacient musí docházet na různá více či méně nepříjemná vyšetření. Je nucen orientovat se v novém prostředí, komunikovat s cizími lidmi o intimních otázkách apod.

III. Od pacienta se očekává, že něco udělá pro to, aby se jeho zdravotní stav zlepšil

J. Krivohlavý⁹ poukazuje na problém, který je typický pro naši současnou kulturu v přístupu k nemocným a umírajícím. Okolí (zejména lékaři a rodina) od nich očekává, že nemoci nepodlehnou, budou nadále optimističtí, veselí, nebudou si připouštět negativní aspekty onemocnění, nepodlehnou stresu ani depresím. Ideální pacient by měl být aktivní, měl by s nemocí bojovat a nevzdávat se do posledního vydechnutí. Tato představa je ovšem často v protikladu tomu, jak na svoji situaci nahlíží sám pacient. Ten je často depresivní, unavený, plný oprávněných obav, ale pod tlakem okolí raději své emoce příliš neprojevuje.

Domnívám se, že tento trend lze uvést do souvislosti s obecnou představou o nemoci a smrti v očích některých lékařů i široké veřejnosti. „Pro moderního člověka je samozřejmostí žít dlouho, úspěšně a šťastně. Stejně samozřejmé je spoléhání na mocnou medicínu, která umí i zázraky.“¹⁰ Lékaři často vnímají nemoc pouze jako funkční poruchu organismu, kterou lze odstranit moderními metodami a problém je vyřešen.

⁷ KRIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 31-32.

⁸ KRIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 31.

⁹ KRIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 32-33.

¹⁰ HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, s. 22.

1.3 Sdělení diagnózy

Zjištění konkrétní diagnózy je tím, k čemu se snaží lékaři dospět na základě nejrozličnějších vyšetření. Zároveň je to také tím, co je v popředí zájmu samotného pacienta. Vyšetření, která mohou potvrdit či vyvrátit onkologickou diagnózu bývají různá a většinou se užívá hned několika způsobů. Až na základě potvrzených výsledků ze všech vyšetření je pak lékař schopen stanovit pravděpodobnou diagnózu.

Faktem je, že diagnostický proces je většinou poměrně zdoluhavý, pacient chodí na různá vyšetření, ale konečný výsledek stále nepřichází. Jeho obavy se mohou stupňovat, je pod velkým tlakem. Problém nastává také v okamžiku, kdy lékař sdělí diagnózu pacientovi, který na ni není připraven.

V onkologické praxi je takřka pravidlem, že ke zjištění konkrétní diagnózy nebo k odvrácení akutních příznaků nemoci je nezbytný chirurgický zákrok. I to je situace, která je pro pacienta často nová a velmi zátěžová. Jde tedy o spolupůsobení řady faktorů, kterým je pacient nucen čelit.

Sdělování onkologické diagnózy je velmi ožehavou záležitostí. Rakovina je stále většinovou společností vnímána velmi negativně, je symbolem smrti, něčím fatálním, proti čemu nelze bojovat. Sdělení diagnózy by mělo mít svá pravidla, která ovšem nelze aplikovat v každém případě podle předem stanoveného scénáře.

V případě potvrzení diagnózy je tato informace zanesena do Národního onkologického registru. Jedná se o souhrnnou databázi všech diagnostikovaných pacientů na území České republiky, vychází z principů komplexní onkologické péče a obsahuje veškerá data související s onemocněním, vývojem, typem léčby apod. Shromažďování takových dat je přínosem zejména pro odborníky, pro statistické přehledy a pro onkologický výzkum.¹¹

1.3.1 Etické hledisko sdělení pravdivé diagnózy

Otázka sdělení pravdivé informace o zdravotním stavu pacientovi a jeho rodině je předmětem řady odborných debat. Jedná se o vysoce individuální a citlivou záležitost a není jednoduché stanovit obecné pravidlo. „Vždy budou existovat konkrétní situace, ve kterých bude etické chovat se jinak, než určuje dominantní strategie.“¹²

Fenomén sdělování pravdy prochází vývojem stejně tak, jako se mění lidská společnost. Například po druhé světové válce se setkáváme s fenoménem „*pia fraus*“¹³ (neboli milosrdná lež). Bylo zvykem neříkat pacientovi pravdu o závažnosti jeho onemocnění, a to zejména v případě onkologických pacientů, u nichž byla předpokládána neblahá prognóza. Nesdělování úplné pravdy bylo obhajováno v situacích, kdy existoval předpoklad, že onemocnění je nezvratné a bude-li pacient

¹¹ Linkos. *Národní onkologický registr a interpretace dat z NOR*. [online]. ©2011 [cit. 2011-06-20]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/odbornici/onkologie/nor.php>.

¹² HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s.101 .

¹³ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 101.

konfrontován s informací o závažnosti a nevléčitelnosti jeho choroby, může dojít ke zhoršení psychického stavu, což jeho situaci pouze přitíží.¹⁴

V průběhu 60. let pak došlo k určitým změnám, v jejichž důsledku se mění pohled na fatální charakter onkologických i jiných, neméně závažných, onemocnění.

H. Haškovcová¹⁵ hovoří o **změnách ve třech základních oblastech**:

I. Velmi významný pokrok v medicíně od konce šedesátých let, zejména v léčbě onkologických onemocnění, kdy lékaři dokazují, že „maligní bujení lze zastavit, v mnohých případech pak podstatně zpomalit.“¹⁶ Je tedy zřejmé, že onkologické onemocnění nemusí být nutně chápáno jako rozsudek smrti.

II. „Mnoho odborníků věnovalo svou pozornost psychickému prožívání příchodu a rozvoje vážné, nevléčitelné, zejména maligní nemoci a doložilo, že ačkoli pravda není lékařem sdělena, je postiženému člověku určitým způsobem známa.“¹⁷ Pacientovi tak říkájc „dojde“, že něco není v pořádku, pokud mu lékař neposkytne kompletní informace nebo se mu snaží něco zatajit. Má potřebu být informován o své nemoci, o jejím vzniku, důsledcích a možnostech léčby. Jen tak je schopen se s nemocí vyrovnat.

Dovolím si odkázat na práci Elizabeth Kübler-Rossové s názvem *Rozhovory s umírajícími*, která se snaží vystihnout reakce pacientů na příchod a progres vážné a nevléčitelné nemoci, jmenovitě rakoviny. Dnes je tato teorie lékaři a odborníky uznávána. Vychází ze základního předpokladu, že každý jedinec se s těmito informacemi vypořádává individuálně, svým způsobem, ale lze rozpoznat určité fáze, kterými jedinec nebo rodina procházejí a podle toho je nutné s nimi komunikovat a poskytovat potřebnou pomoc.

III. Postupem času docházelo ke změnám v situaci onkologicky nemocných. Výrazné pokroky v oblasti onkologické léčby umožnili, že někteří pacienti byli zcela vyléčeni, ale ve většině případů došlo pouze k potlačení příznaků a prodloužení období remise. I v tom spočívá specifikum onkologického onemocnění, které trvá dodnes a je příčinou řady problémů. Podrobněji se tomuto tématu věnuji v třetí kapitole, kdy se pacient nachází v tzv. konsolidační fázi. Je to období, kdy po úspěšném zvládnutí léčby dochází k postupnému zmírňování příznaků a zlepšení zdravotního stavu. Ovšem významným rizikem onkologického onemocnění je neustálá hrozba návratu či progresu onemocnění. Pacient se tedy musí naučit žít se svou diagnózou, což často přináší řadu změn do jeho života.

Je pochopitelné, že pacient, který není o své diagnóze dostatečně informován ani nemůže využít možností, které jsou mu nabízeny ve prospěch vlastního vyrovnání se s nemocí. Jedná se zejména o různé druhy terapie a odborné pomoci. I z tohoto důvodu si lékaři začali klást otázky typu: „Není vlastně vhodnější a lepší sdělit nemocnému pravdu? Je možné ji vůbec zatajit, když

¹⁴ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 101.

¹⁵ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 102.

¹⁶ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 102.

¹⁷ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s.102.

víme, jakým zákonitostem psychické odezvy na příchod a rozvoj nemoci je pacient podroben? A je *pia fraus* efektivní, když nemocného posíláme na pravidelné kontroly a když ho léčíme postupy, které i laik zřetelně asociuje s onkologickým onemocněním? Má vůbec lékař právo nesdělit nemocnému závažné informace, když současně všichni respektujeme základní lidská práva a svobody a když součástí těchto práv je i jednotlivcova odpovědnost nebo spoluodpovědnost za vlastní život jak ve zdraví, tak i v nemoci?¹⁸

Díky výše uvedeným důvodům se tendence sdělovat pacientům úplnou pravdu o jejich onemocnění dostala do popředí a začala být všeobecně uznávaným pravidlem.

Strategie *pia fraus*, kterou razili lékaři či dokonce rodinní příslušníci, měla mít zejména protektivní úlohu. Měla chránit pacienta a zachovat v něm naději na úplné vyléčení. Ovšem často měla opačný následek, když pacient vycítil, že s ním není jednáno na rovinu a stal se nedůvěřivým vůči svému okolí.¹⁹

Do konce 60. let minulého století držela Československá socialistická republika v této otázce tempo s okolním světem. Problém nastává právě v období přelomu 60. a 70. let 20. století, kdy obecné tendence dění ve světě zdůrazňují významnou roli lidských práv a jejich bezvýhradné dodržování, zatímco u nás je typická spíše tendence uzavřít se před světem. Přetrvává taktika milosrdné lži, což je dáno několika důvody. Jednak je tento přístup pro lékaře pohodlnější, nejsou nuceni pacientovi sdělovat pravdu, což bývá velmi nepříjemné, nemusejí reagovat na jeho dotazy a jsou tak říkájící pány situace. Navíc v té době byl poměrně zažitý pohled na lékaře, jako neomylného odborníka a pacient neměl právo do stanovené léčby nijak zasahovat. Nicméně zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů²⁰ již stanovuje základní pravidla a podobu tzv. *informovaného souhlasu* (viz str. 21), který by měl být zosobněním myšlenky sdělování pravdy o povaze a závažnosti onemocnění. K zásadnějším změnám dochází postupně od roku 1989, a to zejména v souvislosti s přijetím Listiny základních lidských práv a svobod, zpracováním etického kodexu Práva pacientů, zakládáním organizací, které sdružují pacienty a jejich blízké a celkovými změnami ve zdravotnictví.²¹

Existuje celá řada otázek, které se váží na problematiku sdělení pravdy o diagnóze. Kdy, jak a komu pravdu sdělit? Může pacient obsahu sdělení dostatečně porozumět?

Je potřeba poukázat na podstatu případných odpovědí na tyto otázky, tedy že „legislativa jednotlivých států umožňuje každému lékaři, aby vždy znovu a znovu zvažoval konkrétní případ a poté odpovědně vybral variantu ANO či NE. S odkazem na uvedená fakta...se ve vyspělých

¹⁸ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 103.

¹⁹ OPATRná, M., *Etické problémy v onkologii*, s. 76.

²⁰ Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů [online]. ©2011 [cit. 2011-06-18]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=20%2F1966&number2=&name=&text=

²¹ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 104.

demokratických státech ustálila praxe, že ANO, i když toto ANO může a nemusí být nutně ekvivalentem plného sdělení“.²² Je tedy na úvaze lékaře, kterou variantu v konkrétním případě zvolí.

1.3.2 Samotné sdělení diagnózy

Prvotní reakcí na sdělenou diagnózu bývá nejčastěji šok a beznaděj. Pocity jsou příliš intenzivní, ochromující, konfrontující člověka s ohrožením a ztrátou. Pokud pacient tyto pocity prožívá (nepotlačuje je, ani nepopírá), může po nějakém čase dospět k nalezení nové rovnováhy. Tento proces probíhá nejen na počátku onemocnění, ale může k němu docházet i v průběhu ostatních fází, jako reakce na další bolestivé události, které se během onemocnění vyskytují.

V této fázi hraje velmi významnou roli komunikace a spolupráce se zdravotníky. Pacient by měl v klidu vyslechnout informace o nemoci, možnostech léčby a možných úskalích, která léčba přináší. Neměl by se komunikace s lékařem obávat a měl by do ní vstupovat s otevřeností. Měl by mít možnost svobodně se rozhodnout, zda konkrétní metody podstoupí a v jaké šíři. Pacient má právo být poučen v plné míře o svém zdravotním stavu a možných rizicích vyplývajících z jeho léčby. Lékař je povinen při sdělování těchto citlivých informací mít jistotu, že jej pacient vnímá a chápe obsah jeho sdělení. Informace by měly být podávány jasně a stručně, ale s ohledem na citlivost situace a psychický i fyzický stav jedince.²³

Lékaři používají odbornou mluvu, které pacient často nerozumí. „Lékařův žargon bývá obvykle jmenován na prvním místě, pokud se zjišťují těžkosti v sociální komunikaci pacienta s lékařem.“²⁴ Dalším problémem v komunikaci pacienta s lékařem, na který upozorňuje J. Křivohlavý je tzv. *depersonalizace*²⁵ (ztráta úcty – respektu k osobě pacienta). Ta je pozorována zejména v situacích, kdy lékař hovoří o pacientově tělu jako o předmětu, stroji, který je vlivem nemoci pokažen. Pacient má v každém případě právo požádat lékaře o doplňující informace a opětovné vysvětlení problému.

„Neexistuje, ani nemůže existovat platný návod, jak nepříznivé informace sdělovat. Vždy se musí jednat o vysoce individuální přístup k nemocnému. Sdělování pravdy v onkologii nelze zaměňovat za pouhé „zásobování“ pacienta objektivními medicínskými informacemi, ale jde o dynamický proces, o obtížnou a současně i podnětnou kreativní činnost onkologa.“²⁶

Problémem bývají informace, které pacient získává z jiných zdrojů. V dnešní době je to především internet, jako neomezená studnice informací, o jejichž validitě lze často s úspěchem pochybovat. Je vcelku pochopitelné, že lékaři na podobně připravené pacienty nereagují s velkým pochopením a často nemají dostatek trpělivosti vyvracet nejružnější polopravdy a mýty, které

²² HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 104.

²³ KULHÁNKOVÁ, R. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění*. [online]. ©2011 Liga proti rakovině [cit. 2011-04-08], s. 12. Dostupné na: http://www.lpr.cz/index.php/ke-stazeni/doc_details/74-psychologicke-aspekty-nadorovych-onemocneni.

²⁴ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 75.

²⁵ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 75.

²⁶ OPATRŇÁ, M., *Etické problémy v onkologii*, s. 77.

souvisejí s danou chorobou. Na druhé straně by měl pacient sám být schopen racionálně zhodnotit, které informace jsou postavené na reálném základu a mohou pro něj mít užitek v podobě lepšího pochopení problému a následného vyrovnávání se s ním.²⁷

Tabulka č. 1: Zásady komunikace v onkologii a paliativní péči:

1.	Akceptace:	<i>základní postoj - zdravotník (pečující, sociální pracovník apod.) akceptuje bez výhrad nemocného jako bytost, která má svoji důstojnost, která si zasluhuje úctu a respekt.</i>
2.	Empatie:	<i>schopnost vcítit se do pacientovy situace (jak bych se v dané situaci cítil já, co bych nejvíce potřeboval).</i>
3.	Autenticita:	<i>opravdovost, důvěryhodnost, být sám sebou.</i>
4.	Schopnost mlčet a aktivně naslouchat.	
5.	Schopnost jasného vyjadřování:	<i>pochopitelnost, srozumitelnost pro daného nemocného.</i>
6.	Schopnost nezahlit pacienta množstvím informací.	
7.	Informovat pacienta a následně rodinu, pokud pacient souhlasí.	
8.	Podávat jen pravdivé informace.	
9.	Vyrovnanost s vlastní smrtelností a schopnost překonávat vlastní úzkost a strach.	
10.	Schopnost navodit důvěru.	

Zdroj: OPATRŇÁ, M. *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2008. 115 s. ISBN 978-80-204-1876-0. s. 107.

1.3.3 Reakce pacienta na diagnózu

Onkologická diagnóza je snad jedna z nejobávanějších, která může člověka v životě potkat. Jedná se o extrémně stresující situaci, kterou různí lidé zvládají různě.

V. Tschuschke²⁸ uvádí hlavní tělesné, psychické a sociální problémy, které jsou spojeny s onkologickou diagnózou a léčbou:

- hrozba smrti – onkologická diagnóza je stále v představách lidí rozsudkem smrti
- ztráta tělesné nedotknutelnosti – jedinec stojí tváří v tvář faktu, že není nezranitelný
- ztráta autonomie – je narušen pocit sebeurčení a bezvýhradného rozhodování o svém životě
- ztráta aktivit – je změněn dosavadní styl života a dochází k výraznému omezení veškerých aktivit
- sociální izolace, strach ze stigmatizace – dochází ke změnám v sociálních vztazích i ke změnám v komunikaci pacienta s okolím a naopak
- ohrožení sociální identity a pocitu vlastní hodnoty.

²⁷ KULHÁNKOVÁ, R. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění*. [online]. ©2011 Liga proti rakovině [cit. 2011-04-03], s. 12. Dostupné z: http://www.lpr.cz/index.php/ke-stazeni/doc_details/74-psychologicke-aspekty-nadorovych-onemocni.

²⁸ TSCHUSCHKE, V., *Psychoonkologie*, s. 37.

Řada odborníků se věnuje otázce, **jakým způsobem reaguje jedinec** na situaci, kdy je mu sdělena závažná diagnóza a posuzují ji z nejrůznějších hledisek. Pro představu uvádím rozdělení a popis jednotlivých reakcí od různých autorů:

J. Křivohlavý²⁹ uvádí následující reakce, které přicházejí poté, co je pacientovi sdělena diagnóza AIDS:

- I.** Deprese
- II.** Popření (denial)
- III.** Sdělení pocitu, že pacient teprve nyní poznal pravou cenu života
- IV.** Neustálé ptaní se pacienta: „Proč právě já?“
- V.** Lehkomyšlnost v užívání života
- VI.** Hostilní (nepřátelský) vztah ke druhým lidem (např. promiskuitní sex bez použití ochrany), chování typu „když já, tak ať i druzí“.

Tuto teorii lze jistě aplikovat i na onkologické pacienty, ovšem ne v plném rozsahu. Zejména poslední uváděná reakce je v kontextu tématu poněkud nepatřičná. U onkologického pacienta můžeme pozorovat nepřátelský vztah vůči „zdravým“ lidem, ale spíše v postoji „Proč já a ne on?“

H. Haškovcová³⁰ odkazuje na křivku psychické odezvy tak, jak ji popsala **Elisabeth Kübler-Ross** již v roce 1972. Zde si dovoluji odkázat na pátou kapitolu této práce, ve které se jednotlivým fázím onemocnění podle Elisabeth Kübler-Ross věnuji obšírněji.

Popisuje jednotlivé fáze psychické odezvy pacienta na sdělení závažné diagnózy a obvykle je dáváno do kontextu s okamžikem, kdy je pacientovi sděleno, že jeho nemoc je nevyлéčitelná a ohrožuje jej na životě.

Stručný přehled jednotlivých fází podle E. K. Ross:

- I.** Negace, šok, popírání
- II.** Agrese, hněv vzpoura
- III.** Smlouvání, vyjednávání
- IV.** Deprese, smutek
- V.** Akceptace, smíření, souhlas.

Specifické reakce na zátěžové situace podle O. Mikšíka³¹:

Tyto reakce mají pomoci k přímému vyřešení zátěžové situace, nebo pomoci zátěž překonávat a eliminovat tak negativní účinky zátěže na jedince.

²⁹ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 76.

³⁰ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 108.

³¹ MIKŠÍK, O., *Psychologická charakteristika osobnosti*, s. 183.

Reakce na zátěžovou situaci lze rozdělit do tří hlavních skupin:

- I. Útok** - zaměření aktivity na likvidaci zátěže, snaha o obnovení původních podmínek, přizpůsobit podmínky sobě samému.
- II. Obrana** - řešení zátěží korekcí vlastních postojů, názorů, tj. přizpůsobováním sebe sama podmínkám tak, aby byla zátěž zmírněna.
- III. Únik** - odstoupením z dané situace, oddálením, rezignací.

Etapy boje s nemocí podle Schontze³²:

- I. Šok** - šok je obvykle prvotní reakcí na sdělenou diagnózu. „Tento stav je charakterizován psychicky jako ustrnutí na jedné straně a zděšené chování na straně druhé.“³³ Obě formy šoku se mohou střídat. Je to situace, kdy je jedinec zcela mimo sebe, odpoután od reality.
- II. Usebrání** - tento pojem chápu jako situaci, kdy opadá prvotní šok, pacient se navrácí do reality, ale stále má neorganizované myšlení, není zcela orientovaný a prožívá negativní emoce. Typické jsou pocity strachu, zármutku, žalu, obav.
- III. Stažení se ze hry** - „V této fázi pacient – tentokrát již vědomě – odchází do únikového mentálního osamění. V něm je mu dána možnost popření (*denial*) všeho, a tím i ulehčení duševní tíhy, která přišla s objevením závažného onemocnění.“³⁴ Pacient tak může na svoji situaci nahlédnout z jiného úhlu a vzniká zde prostor pro vytvoření plánu, jak danou situaci řešit.
- IV. Tvorba programu k řešení krize** -v této souvislosti je uváděna teorie krizové intervence, kterou obšírněji zmiňuji na v teoreticko-praktické části práce (viz s. 61). Nemoc je chápána jako narušení celkové rovnováhy (homeostáze) člověka a zvládání krize slouží k znovuoobnovení této rovnováhy.

Popis jednotlivých reakcí na zátěžovou situaci, jakou je sdělení onkologické diagnózy, je u různých autorů pojímán odlišně. Mají ale společný základní předpoklad. Všichni se shodují, že každý jedinec je individualitou a prožívá situaci jedinečně. Některé fáze se u konkrétního pacienta nemusejí objevit vůbec, některé se mohou opakovat a mohou probíhat v různém sledu.

³² KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 36.

³³ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 36.

³⁴ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 36.

2. Období léčby

„U většiny pacientů se v tomto období objevuje strach nebo tíseň, napětí, v různé míře je přítomna i nejistota z budoucnosti – úzkost z očekávání, co se stane. Uvědomují si ohrožení některých významných hodnot, možnou ztrátu disponování s časem, nežádoucí pracovní neschopnost a možný dopad na finanční situaci, možnost vyřazení ze světa zdravých lidí.“³⁵

Jedná se o fázi, která přichází krátce po sdělení diagnózy. Pacient se ještě zcela nevyrovnal s novou situací, ještě ji nestačil zpracovat a již je informován o nutnosti léčby, která s sebou u onkologických pacientů nese řadu negativních průvodních jevů. I v této fázi se můžeme setkat s pocity zoufalství, bezmoci nebo deprese. Léčba onkologických onemocnění je často dlouhodobá a velmi časově i fyzicky náročná, bez zjevných výsledků. Pacient proto může dokonce zvažovat předčasné ukončení léčby. Hovoříme o akceptaci, přijetí léčby, což je procesem vnějším, kdy pacient na základě *informovaného souhlasu* podstupuje konkrétní léčbu, ale jedná se i o proces vnitřní, kdy se pacient musí vyrovnat s novou situací a s novým prostředím, kterým je léčebné zařízení.

Informovaným souhlasem je míněno, že pacient, který je zcela a důkladně informován o plánovaném medicínském výkonu, se svobodně rozhodne jej podstoupit, přičemž souhlasí se všemi podmínkami a možnými riziky. Podmínky informovaného souhlasu jsou, mimo jiné, stanoveny zákonem č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů.³⁶ Zákon uvádí, že lékař je povinen vhodným způsobem poučit pacienta a jeho blízké o všem, co souvisí s plánovaným zákrokem. Výkon se provádí až na základě tohoto souhlasu, případně lze-li tento souhlas předpokládat (např. akutní případy, kdy pacient není při vědomí). Pokud pacient nesouhlasí, musí to opět udat písemně (podepíše tzv. revers). V praxi se můžeme setkat s formulářem pro informovaný souhlas, který je většinou předán pacientovi sotva vejde do nemocnice, aby jej podepsal. Je otázkou, do jaké míry se skutečně jedná o informovaný a svobodný souhlas, zda byl pacient řádně poučen a všemu plně porozuměl.

2.1 Druhy onkologické léčby

Onkologická diagnóza je stále vnímána jako fatální a smrtelná. Je ale potřeba zohlednit, že v posledních desetiletích prošly možnosti onkologické léčby obrovským vývojem a nové metody umožňují buď úplné vyléčení, nebo alespoň prodloužení období remise, kdy je pacient obvykle

³⁵ KULHÁNKOVÁ, R. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění*. [online]. ©2011 Liga proti rakovině [cit. 2011-04-08], s. 13. Dostupné z: http://www.lpr.cz/index.php/ke-stazeni/doc_details/74-psychologicke-aspekty-nadorovych-onemocneni.

³⁶ Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů [online]. ©2011 [cit. 2011-06-18]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=20%2F1966&number2=&name=&text=.

schopen žít normálním životem. Užití konkrétní metody nebo jejich kombinace závisí na řadě faktorů, zejména na zdravotním stavu pacienta, na rozsahu a typu nádorového onemocnění.

Lze říci, že léčebné metody mají trojí základní charakter. **Metoda kurativní**, která slouží k odstranění tumoru a vyléčení pacienta, tedy k dosažení „dlouhodobé remise – období, kdy nádor nelze žádnými diagnostickými prostředky prokázat.“³⁷ **Metoda paliativní**, o které se hovoří v případě, že vyléčení již nelze předpokládat (i když ve výjimečných případech k němu dochází), cílem je prodloužení a zachování kvality života. **Symptomatickou léčbu** lze pak užít kdykoli a slouží k odstranění, popřípadě zmírnění příznaků nemoci i následků léčby.³⁸

Pacient by měl být lékařem důkladně informován o možných následcích terapie a také o tom, jak lze tyto situace (nevolnost, zvracení, bolesti atd.) řešit. Před nástupem léčby by se měl pacient pokusit vyřídit své osobní záležitosti do takové míry, aby jej v průběhu léčby nestresovaly. I proto je důležité, aby pacient měl představu o tom, co bude léčba obnášet.

Tři základní typy onkologické léčby:

I. Chirurgická léčba

„Byla prakticky jedinou léčebnou metodou na počátku století, postupně doplňovanou ozařováním.“³⁹ Je používána za účelem odstranění postižené tkáně. V posledních letech i jako „chirurgie rekonstrukční, jejímž cílem je upravit defekty způsobené radikální protinádorovou léčbou.“⁴⁰

II. Radioterapie

Jedná se o metodu, která byla použita poprvé v roce 1896 v USA.⁴¹ Od této doby prošla velkým vývojem. V praxi jde o použití elektromagnetického záření za účelem poškození nádorové buňky, kdy se vychází z předpokladu, že zhoubné nádory jsou na ozáření citlivější než zdravé tkáně.⁴² Problémem jsou ale důsledky ozáření na celkový organismus, kdy dochází k poškození kůže a dalších orgánů, což se může projevit kdykoli v průběhu pacientova života.

III. Chemoterapie

Jde o formu terapie, při které jsou podávány léky na bázi cytostatik a používá se již přibližně od 50. let 20. století. Stejně jako první dvě formy terapie, má i tato řadu vedlejších účinků, které vyplývají z vysoké míry toxicity podávaných léků na lidský organismus. Hlavní nežádoucí faktory jsou nevolnost, zvracení, únava, ztráta vlasů, kožní reakce, mukozitida, nutnost četných kanylací a častých ambulantních návštěv.⁴³

³⁷ OPATRŇÁ, M., *Etické problémy v onkologii*, s. 36.

³⁸ OPATRŇÁ, M., *Etické problémy v onkologii*, s. 41.

³⁹ Onkoforum. *Jak se zjistí a jak se léčí nádorová onemocnění*. [online]. ©2011 [cit. 2011-04-11]. Dostupné z: http://www.onkoforum.cz/prehledy/obecne_prehledy/jak_se_zjistí_a_jak_se_lečí_nádorova.htm.

⁴⁰ Onkoforum. *Jak se zjistí a jak se léčí nádorová onemocnění*. [online]. ©2011 [cit. 2011-04-11]. Dostupné z: http://www.onkoforum.cz/prehledy/obecne_prehledy/jak_se_zjistí_a_jak_se_lečí_nádorova.htm.

⁴¹ VODVÁŘKA, P., SPURNÝ, V., Paliativní radioterapie. In *Paliativní medicína*, s. 221.

⁴² VODVÁŘKA, P., SPURNÝ, V., Paliativní radioterapie. In *Paliativní medicína*, s. 222.

⁴³ ADAM, Z., et al., Protinádorová farmakologická léčba v paliativní medicíně. In *Paliativní medicína*, s. 243.

Existuje celá řada dalších metod, které jsou používány v léčbě onkologických onemocnění, jako je např. biologická nebo hormonální léčba. Pro představu jsem uvedla pouze tři výše zmíněné, které jsou dle mého názoru nejzásadnější a v očích veřejnosti také nejznámější a velmi obávané. Jejich charakteristiku jsem uvedla velmi stručně a obecně, s důrazem na závažnost a komplikovanost léčby.

Z výše uvedených faktů vyplývá, že všechny druhy onkologické léčby jsou pro pacienta velmi náročné. I zde se navíc můžeme setkat s řadou mýtů, které ohledně této problematiky panují. Rozhodnutí léčbu podstoupit se všemi možnými důsledky je velmi závažné. Vždy dojde podstatným způsobem k ovlivnění pacientova života ve všech jeho rovinách.

2.2 Reakce pacienta na plánovanou léčbu

Způsob, jakým reaguje pacient na stanovenou léčbu závisí podle R. Kulhánkové⁴⁴:

- Na osobnosti pacienta (jeho temperamentu, inteligenci, hodnotové orientaci, životním stylu, potřebách, zájmech a způsobech vyrovnávání se s překážkami)
- Na rozsahu informací o jeho vlastním onemocnění – i jeho diagnóze obecně
- Na způsobu, jakým mu byla tato informace sdělena – na důvěře a otevřenosti v komunikaci s ošetřujícím lékařem
- Na pacientově rodinném zázemí, jeho celkové životní situaci a plánech do budoucna.

R. Kulhánková⁴⁵ dále uvádí **základní typy reakcí**, ke kterým může u pacienta dojít v návaznosti na stanovení konkrétního léčebného postupu:

I. Odmítnutí léčby ve vzdoru, zlosti nebo z pomyslné snahy trestat své okolí

Pacient odmítá léčbu z iracionálních důvodů, buď diagnóze neuvěří, nebo jí dostatečně nerozumí, nebo chce být přesvědčován svým okolím, nebo si potřebuje dokázat, že je ještě schopen rozhodovat o svých záležitostech.

II. Přijetí léčby s projevy nespokojenosti

Pacient se léčbě sice podrobí, ale vnitřně s ní nesouhlasí. Nemá důvěru k ošetřujícímu personálu, hledá důkazy o neúčinnosti léčby apod. Pokud by to mělo užitek, je dobré zvážit změnu ošetřujícího týmu nebo dokonce zařízení.

III. Lhostejný, netečný přístup k léčbě

Tento přístup může mít celou řadu odůvodnění jako je celková rezignace, ztráta smyslu života, nechť podrobit se „bezvýznamné“ léčbě, která je vnímána jako pouhé oddálení konce,

⁴⁴ KULHÁNKOVÁ, R. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění*. [online]. ©2011 Liga proti rakovině [cit. 2011-04-08], s. 13. Dostupné z: http://www.lpr.cz/index.php/ke-stazeni/doc_details/74-psychologicke-aspekty-nadorovych-onemocneni.

⁴⁵ KULHÁNKOVÁ, R. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění*. [online]. ©2011 Liga proti rakovině [cit. 2011-04-08], s. 14-15. Dostupné z: http://www.lpr.cz/index.php/ke-stazeni/doc_details/74-psychologicke-aspekty-nadorovych-onemocneni.

potlačovaná nespokojenost nebo zlost. Může být i spojeno se zlostí vůči ostatním „zdravým“ lidem a pocitu nespravedlnosti, že nemoc postihla právě vlastní osobu.

V. Tschuschke⁴⁶ poukazuje na řadu výzkumů, které reflektují zjištění, že přibližně 30 % pacientů s onkologickou diagnózou nespolutracuje, což se projevuje většinou neúčastí na chemoterapii nebo na schůzce s ambulantním lékařem. Jedním z důvodů může být chybná komunikace mezi pacientem a ošetřující osobou, neúplné či neadekvátní vysvětlení důležitosti terapie. Částečně je to způsobeno i pacientovou nedůvěrou v úspěch léčby a ve vlastní schopnosti léčbu zvládnout.

IV. Vymýšlení a rady

Pacient se snaží aktivně podílet na léčbě tím, že radí personálu, jak má postupovat, hledá různé alternativní postupy a možnosti. Pokud není vyslyšen, cítí se být ukřivděný. Snaží se být při léčbě platný, být tak rovnocenným členem týmu: jde o obranu proti bezmoci a pasivitě.

V. Občasné odreagování agrese

Dochází k němu obvykle při dlouhodobé a opakující se léčbě. Typické jsou reakce, jako je pláč, výčitky nebo vztek. Léčba je velmi náročná na psychické i fyzické úrovni. Pokud je tento moment okolím adekvátně přijat s pochopením a účastí, lze předpokládat, že po odeznění krize je pacient opět zklidněn a vnímá svoje reakce jako přehnané.

VI. Hluboká angažovanost v léčbě (pečlivý a svědomitý přístup)

Pacient se snaží bez výhrad a do nejmenšího detailu dodržovat veškerá doporučení ošetřujícího personálu, ovšem s vyloučením určitého vlastního nadhledu. Obvykle se jedná o člověka, který je i v běžném životě puntičkářský až úzkostný. Často má tendenci se přehnaně pozorovat a o sebemenší změně informovat lékaře. Není-li jeho poznatek lékařem přijat dle očekávání, může to mít demotivující následek na jeho přístup k léčbě samotné.

VII. Přetrpění léčby

Pacient je zaměřený na budoucnost, aktuální léčbu vnímá jako nutné zlo, které musí nějak překonat. Je celkově uzavřený, nerad sděluje své aktuální pocity. Na svoji nemoc má vcelku dobrý náhled a s léčbou je srozuměný.

VIII. Soběstačný pacient

Snaží se maximum záležitostí týkajících se nemoci řešit sám, bez pomoci druhých. Pokud to zdravotní stav umožňuje, preferuje ambulantní léčbu. Snaží se chránit své okolí před možnými důsledky, které by na ně mohla jeho nemoc mít.

⁴⁶ TSCHUSCHKE, V., *Psychoonkologie*, s. 80-81.

Typologie pacientových reakcí na rady lékaře a stanovení léčby podle J. Křivohlavého⁴⁷:

I. Adherence

Bezvýhradné dodržování či zachovávání toho, co bylo pacientovi lékařem (zdravotníkem) doporučeno. Pacient pevně, slepě a oddaně dodržuje příkazy zdravotníků.

II. Compliance

Lze ji vysvětlit jako poslušnost či ochotu poslechnout lékaře. Pacient je ochoten lékaři vyhovět, ale nejedná se o bezvýhradné dodržování příkazů. Lze vysvětlit jako poslušnost při dodržování léčby.

III. Zdráhání až opomíjení

Je opakem prvních dvou reakcí. Pacient nedělá, co mu bylo doporučeno, opomíjí rady lékaře, čímž prakticky léčbu znemožňuje.

2.3 Role hospitalizovaného pacienta

Všechny typy léčby onkologického onemocnění většinou vyžadují různě dlouhou hospitalizaci pacienta ve zdravotnickém zařízení. J. Křivohlavý⁴⁸ upozorňuje na první a zásadní rozdíl mezi ambulantní a nemocniční péčí. Do nemocnice pacient většinou nepřichází po svém uvážení, ale je sem poslán na doporučení ambulantního lékaře. Pacient tedy nejedná na základě svobodného rozhodnutí, což samo o sobě ovlivňuje jeho postoj. Život v nemocnici má svůj specifický řád, kterému by se měl pacient přizpůsobit. Je mu je přidělen pokoj, který je většinou nucen sdílet s někým cizím, je mu přidělena nemocniční uniforma, kterou se definitivně stírají rozdíly mezi lidmi. Je nezbytná jeho komunikace a spolupráce s ošetřujícím personálem, který se stále mění. Stresujícím je i vědomí, že zdravotní stav je natolik vážný, že hospitalizaci vyžaduje.

Představa nemocnice je v našem povědomí většinou spojována s negativními zážitky a emocemi. Nemocniční zařízení máme spojené s bolestí, utrpením či dokonce s umíráním. Zejména pacient, který je hospitalizován poprvé, je většinou plný obav, které pramení nejen ze samotné diagnózy, ale i z toho, jakým způsobem bude jeho pobyt v nemocnici probíhat.

Mohu takto soudit i z osobní zkušenosti. Není tomu tak dávno, co jsem sama byla poprvé hospitalizována a byl mi proveden drobný chirurgický zákrok. Obavy z hospitalizace, které jsem prožívala, byly výraznější, než obavy ze samotného zákroku. Nevěděla jsem, jak se mám na pobyt v nemocnici připravit, jak to uvnitř funguje, zda se budu schopna v novém prostředí orientovat. Nakonec byly moje obavy zbytečné. Vše probíhalo plynule, péče personálu byla nadstandardní a natolik profesionální, že jsem si uvědomila, jak mylná byla moje představa.

⁴⁷ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 41.

⁴⁸ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 48.

Negativní stránky pacientova života v nemocnici podle J. Křivohlavého⁴⁹:

Depersonalizace: Pacient ztrácí sociální vazby a kontakt s okolním světem. V nemocnici je „pouhým“ pacientem, stejně jako všichni ostatní.

Neosobní jednání: S pacientem se často jedná pouze jako s „případem“, nikoli jako s člověkem.

Rozhovory: Mění se způsob komunikace. Běžný dialog nahrazují spíše věcné dotazy, poučení a příkazy ze strany personálu.

Potřeby: Zdravotnický personál je zaměřen spíše na saturování zdravotních, biologických potřeb pacienta. Na ostatní potřeby často nebývá brán zřetel a není na ně čas.

Aktivita: „Dobrý pacient je „pasivní“ pacient.“ Pro většinu aktivních lidí, je představa upoutání na lůžko velmi stresující.

Bolest: Léčba bývá spojena s bolestí. Každý prožívá bolest individuálně a lékař jen stěží může posoudit, jakou bolest konkrétní pacient pociťuje.

Informovanost: Pacient je odkázán na informace, které mu sdělí personál. Zde ovšem vyvstává otázka, jaké informace jsou pro pacienta důležité a jaké nikoli. Problémem může být situace, kdy personál považuje řadu úkonů za zcela automatické a neuvědomí si, že pacient se s něčím takovým setkává poprvé. Na straně pacienta se lze setkat s ostychem se zeptat. To na základě vlastní zkušenosti pozorují zejména u starších lidí, kteří vnímají lékaře jako nezměrnou autoritu a jsou v komunikaci s ním automaticky v podřízené pozici.

Sebekontrola: Tuto negativní stránku bych spojila s pojmem autonomie. Pacientovi není umožněno rozhodovat o své situaci a o tom, jaký bude mít průběh. Podle J. Křivohlavého⁵⁰ některé studie prokázaly, že v situacích, kdy se pacient může spolupodílet na léčbě a do určité míry o ní rozhodovat, jeho zdravotní stav se lepší výrazněji, než když je rozhodováno za něj.

⁴⁹ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 52.

⁵⁰ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 52.

3. Konsolidační fáze

Tato fáze přichází bezprostředně po ukončení onkologické léčby a podle R. Kulhánkové⁵¹ „zahrnuje opětovné získání psychosociální rovnováhy.“ Jedná se o období přechodu z intenzivní lékařské péče do péče ambulantní, pacient se pomalu navrácí do života, kterým žil před nemocí.

3.1 Ukončení léčby

Vzhledem k náročnosti onkologické terapie je její ukončení toužebně očekávaným okamžikem jak ze strany pacienta a jeho rodiny, tak i lékařského personálu.

Pacient po určitém čase od ukončení léčby začíná pociťovat úlevu a zlepšení zdravotního stavu. Mělo by se jednat o fázi rekonvalescence a odpočinku, nabrání sil a pomalého přechodu k běžnému životu. Je důležité, aby pacient respektoval své onemocnění, byl o něm dostatečně informován a bral v úvahu některá omezení a doporučení, která z něj vyplývají.

Může se objevit úzkost plynoucí z obav, zda byla léčba úspěšná i z toho, že je najednou zpět v běžném životě a ztratil „ochranu“ zdravotnického zařízení. Musí sám určovat svůj denní režim a vyplnit volný čas.

Po dobu léčby je pacient v neustálém kontaktu se zdravotníky. Může se kdykoli na cokoli zeptat, je mu věnována intenzivní péče. „Opuštění nemocnice po ukončení onkologické léčby je pro mnohé pacienty těžkým zážitkem. Ne že by se jim v nemocnici tak líbilo. V nemocnici se totiž cítí vzdor všemu v „dobrých a odborných“ rukou. Ztráta této opory je pacienty a pacientkami někdy pociťována velmi těžce. Projevuje se to na jejich emocionálním stavu – v depresích, úzkostech a někdy i v projevech nevole, zlosti a hněvu.“⁵²

Pacient může mít pocit, že je se svým onemocněním sám a bez pomoci. Navíc se může potýkat s úzkostnou péčí o své zdraví a sledování sebemenších změn, kterým je připisován někdy až přílišný význam. Pocity odcizení a ztráty zájmu může vnímat i ze strany svých nejbližších, kteří mu často nevěnují takovou míru pozornosti, jako v průběhu samotné léčby.

Stresovým faktorem mohou být i časté kontroly na onkologickém oddělení, které mu připomínají, že nemoc není zažehnána a utvrzují jej v jeho nejistotě, a to i v případě, kdy výsledky jsou povzbudivé. Je pochopitelné, že nemocní pociťují před každou prohlídkou strach a úzkost z recidivy. Po ukončení terapie „je pacient celoživotně sledován v některé z onkologických ambulancí. Prohlídky se konají podle určitých schémat, vytvořených pro jednotlivá onkologická onemocnění.

⁵¹ KULHÁNKOVÁ, R. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění*. [online]. ©2011 Liga proti rakovině [cit. 2011-04-08], s. 16. Dostupné z: http://www.lpr.cz/index.php/ke-stazeni/doc_details/74-psychologicke-aspekty-nadorovych-onemocneni.

⁵² KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 129.

V prvních letech po ukončení léčby se konají 4x až 6x za rok, později se jejich frekvence snižuje. Po 5 letech se omezují na frekvenci jedenkrát za rok.⁵³

Jedná se o rozporuplné období, kdy se většina pacientů snaží zachovávat optimistický postoj, ale na druhé straně se obávají návratu nemoci a zejména zhoršení průvodních příznaků. Již nechtějí znovu prožít to utrpení a zároveň se obávají, že pokud se nemoc vrátí, bude utrpení ještě násobeno. „Pacient je tak obvykle překvapen, když jsou pozdější stadia méně bolestivá a nepříjemná než ta předcházející, k čemuž ve skutečnosti často dochází.“⁵⁴

3.2 Změna životního postoje

S postupem času, jsou-li veškerá vyšetření negativní, se snižuje hrozba recidivy, život se vrací do starých kolejí, ale nikdy to již nebude stejné, jako před onemocněním. Dochází k přehodnocení priorit. P. Vodvářka⁵⁵ poukazuje na určitou změnu v pohledu na vlastní život, se kterou se můžeme u pacientů setkat. „Tvrdí, že žije podstatněji. Mění pořadí svých hodnot. Zkrátka změní svůj život i názory na řadu věcí. Tvrdí, že rakovina jim dala jiné vnímání světa. Více si váží vztahů. Vědí, že život není samozřejmostí, ale že stojí za to o něj bojovat.“⁵⁶

Veškeré tyto pocity vyplývají ze zlomové zkušenosti, kterou onkologické onemocnění a jeho zvládnutí bezpochyby je. Pacient si prošel zatěžkávací zkouškou, měl strach o svůj život a nyní si uvědomuje jeho cenu, přehodnocuje jej a hledá jeho smysl. Není výjimkou, že se v člověku probouzí spirituální potřeba. Pacient cítí obrovskou úlevu a vděčnost za to, že se jeho stav zlepšil. Často se obrací k Bohu jako k síle, která se k němu v nejtěžších chvílích přiklonila a pomohla mu strach a bolest překonat.

3.3 Změna životního stylu

Po úspěšném zvládnutí léčby je velká část pacientů postavena před novou životní situací. U řady z nich způsobilo onemocnění nebo jeho léčba více či méně závažná zdravotní omezení, která jim znemožňují věnovat se určitým aktivitám stejně intenzivně jako před nemocí.

Často nejsou schopni chodit do zaměstnání, což velmi výrazně ovlivňuje jejich život. Zejména po stránce sociální, kdy dochází k omezení nebo zpretrhání dosavadních sociálních vazeb a kontaktů. Druhým, neméně závažným úskalím je ekonomické hledisko, snížení finančního příjmu, závislost na finanční podpoře od státu. To jsou faktory, které rozhodně nepůsobí na pacientovu psychiku nijak povzbudivě. Právě naopak. Může dojít ke vzniku pocitu méněcennosti, neschopnosti zajistit sebe a svou rodinu, pocitu úplné závislosti a ztráty autonomie a kontroly nad vlastním životem. Mění se

⁵³ VODVÁŘKA, P., *Křížová cesta nemocného rakovinou*, s. 96.

⁵⁴ PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKÁ, A., *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 73.

⁵⁵ VODVÁŘKA, P., *Křížová cesta nemocného rakovinou*, s. 97.

⁵⁶ VODVÁŘKA, P., *Křížová cesta nemocného rakovinou*, s. 97.

sebepojetí pacienta, tedy „jak pacient sám sebe vidí, chápe a hodnotí.“⁵⁷ Může se odcizovat sám sobě, ale i druhým lidem.

3.4 Způsoby vyrovnání se s nemocí

Přestože konsolidační fáze je obdobím, kdy je pacient relativně v pořádku, nemoc se neprojevuje, odeznívají zdravotní obtíže způsobené léčbou, je to období, kdy pacient žije s vědomím, že měl rakovinu, která se kdykoli může znovu ozvat. Existuje řada teorií, které pojednávají o způsobu, jakým se jedinec vyrovnává s onemocněním. Shodují se na faktu, že každý člověk je individuální, má specifické osobnostní rysy, pochází z různého prostředí, je jedinečný a to vše se odráží na tom, jakým způsobem se staví ke své nemoci.

3.4.1 Lidé rozumově založení (thinkers) versus lidé citově založení (feelers)⁵⁸

První skupina tzv. *thinkers* jsou lidé, kteří kladou větší důraz na rozum, racionalitu, sebekontrolu, jsou samostatní, asertivní, suverénní, spoléhají se většinou sami na sebe, zaujímají aktivní přístup k řešení věcí, mají plán, vizi a jdou si za svým. Snaží se mít za každé situace pocit kontroly nad svým životem. Takoví lidé většinou nehovoří o svých pocitech, nežádají druhé o pomoc, nesvěřují se. Snaží se vyřešit každou situaci samostatně, podle dobře promyšleného plánu.

Pak ale přijde nemoc, která je svou povahou odlišná od běžných problémů, které v životě řešíme. I v této situaci se snaží zaujmout aktivní postoj a ne jen nečinně přihlížet. Faktem ale je, že nemoc často nelze ovlivnit vůlí, vlastní aktivitou, nelze ji řídit, mít nad ní kontrolu. To bývá pak velmi těžce snášeno. Pacient se musí vyrovnat se ztrátou kontroly, s pocitem závislosti, s tím, že věci nefungují, tak jak by si představoval a že jejich běh nemůže sám ovlivnit. Často se pak stává uzavřeným, nedůvěřivým vůči ostatním a zatrpklým. Nesvěřuje se, tudíž jeho okolí nemůže pochopit, čím si prochází. Mezi odborníky se používá pojem „*alexithymie*“⁵⁹, což je psychologická charakteristika člověka, který neprojevuje emoce a pocity a často tak na okolí působí jako chladný a bezcitný. Je ale potřeba si uvědomit, že se většinou jedná pouze o masku a obrannou strategii.

Nelze nepoznamenat, že aktivní postoj k řešení nemoci může mít i kladné důsledky na pacientův zdravotní stav. Pokud pacient nepodléhá tlaku, nevzdává se a není pasivní, snaží se žít naplno i s nemocí, je to pro něj určitě prospěšné.

Druhá skupina tzv. *feelers* jsou jedinci, kteří naopak kladou důraz na emoce, jsou pasivní, poslušní vůči autoritám, přizpůsobiví, rádi se svěřují a hovoří o svých problémech, jsou srdečnější a otevřenější. Často mají pocit, že jejich život řídí druzí a oni sami nemohou svou aktivitou nic ovlivnit. Spoléhají na oporu a často i soucit okolí a někdy na ně mohou klást takové požadavky, které

⁵⁷ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 131.

⁵⁸ PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKÁ, A., *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 73-74.

⁵⁹ Linkos. *Národní onkologický registr a interpretace dat z NOR*. [online]. posl. aktualizace 01. 07. 2011 [cit. 2011-06-20]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/odbornici/onkologie/nor.php>.

nejdou ani schopni plnit. Když takoví lidé čelí závažné nemoci, většinou spoléhají na péči lékařů, kterým bezmezně důvěřují a jsou jim vděční. Nechtějí sami rozhodovat, aktivně se na léčbě podílet. Dávají otevřeně najevo své pocity a emoce, což lékařům usnadňuje rozpoznat, v jakém rozpoložení se pacient nachází.

„Jak kontrola vyjadřování pocitů, tak jejich bezprostřední projevy mají své výhody i nevýhody. Sebeovládání nám pomáhá s rozvahou řešit mimořádné události, zatímco bezprostředně vyjádřené pocity dávají druhým informaci o tom, jak se právě cítíme.“⁶⁰

3.4.2 Konfrontace a vyhýbání se

Výše bylo zmíněno, že racionálně založení lidé se spíše snaží o konfrontaci s problémem. Citově založení lidé se problémům raději vyhýbají a jsou v přístupu pasivnější. Toto pravidlo ale samozřejmě neplatí vždy. Lidé racionální se někdy mohou záměrně vyhýbat situacím, kdy je od nich očekáváno projevení emocí. Naproti tomu lidé emocionálního založení budou v takovýchto situacích lépe vybavení, snadněji projeví účast, vlídnost a laskavost, mají také vyšší míru empatie.

Obě varianty, jak konfrontace, tak vyhýbání, mohou být za určitých okolností užitečné. J. Křivohlavý⁶¹ poukazuje na zjištění, že se stylem vyhýbání se můžeme častěji setkat u pacientů, kteří mají relativně menší vlastní zdroje k dlouhodobějšímu boji s nemocí. To znamená u těch, kteří jsou ekonomicky ohrožení, osamělí, v pokročilém věku, nebo jejichž zdravotní stav je celkově špatný apod. Naopak lidé, kteří jsou ekonomicky zajištěni, mají rodinu a jsou mladší a relativně v kondici, spíše zaujmou aktivní postoj konfrontace.

Lidé v konsolidační fázi jsou pod neustálým tlakem a žijí v obrovské nejistotě, která pramení z vědomí toho, že se nemoc může kdykoli projevit. Proto se mohou snažit nalézt způsob, jak se těmto myšlenkám vyhýbat, aby mohli vést normální plnohodnotný život v rámci svých možností a neprožili veškerý čas v obavách a strachu. „Je proto běžné, že mnoho lidí trpících rakovinou předstírá, že jejich nemoc a situace není tak vážná, vyhýbají se hovoru o všech aspektech své nemoci a jakoukoli změnu symptomů interpretují v optimistickém duchu. Zavrhnout tento typ chování jako „popírání“ je projevem jeho naprostého nepochopení.“⁶²

J. Křivohlavý⁶³ v tomto kontextu uvádí další styl zvládání nemoci a utrpení, kterým je *katarze*. Popisuje ji jako způsob vyjádření pocitů pacienta, jeho snahu sdělit okolí co prožil, prožívá a čeho se obává. „Dochází tím k tzv. duševnímu očištění (katarzi).“⁶⁴ V návaznosti na výše zmíněnou typologii je pravděpodobné, že takový způsob zvládání nemoci budou volit spíše emocionálně zaměřeni lidé (*feelers*), ovšem problém může nastat, pokud takový jedinec nemá, komu by se svěřil.

⁶⁰ PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKÁ, A., *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 75.

⁶¹ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 100.

⁶² PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKÁ, A., *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 76.

⁶³ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 100.

⁶⁴ KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, s. 100.

Obě zmíněné strategie, jak vyhýbání se tak konfrontace, mohou mít ve vyhrocených podobách i negativní důsledky. Pokud se pacient opravdu důsledně vyhýbá hovoru nebo i myšlenkám o nemoci, může se stát, že se nevyslovené a potlačované emoce budou projevovat jinými způsoby, jako je podrážděnost, nervozita, psychosomatická onemocnění apod.

Naopak pacient, který se s nemocí potýká konfrontačním stylem, se může snadno stát doslova posedlým bojem s nemocí, přehnanou péčí o své zdraví a snahou mít vše dokonale pod kontrolou.

4. Fáze recidivy nebo progresu onemocnění

V onkologické terminologii se setkáváme s dvěma pojmy, které souvisí s obdobím předchozí a této fáze. Prvním pojmem je tzv. **remise**. Je tím myšleno období po úspěšném zvládnutí léčby. Doba, kdy je pacient v podstatě bez příznaků, odeznívají i akutní následky léčby a pacient se navrácí k běžnému způsobu života. Remise je trvalá nebo dočasná nepřítomnost onemocnění.⁶⁵

Druhým pojmem je pak tzv. **relaps**. Tímto slovem je označen právě ten obávaný okamžik, kdy dojde ke zjištění nebo znovuobjevení příznaků nemoci. Jedná se o „opětovné známky nemoci, která již nebyla po léčbě prokazatelná. Může se jednat například o lokální recidivu nádoru odstraněného při operaci, vznik vzdálených ložisek (metastáz) apod.“⁶⁶

„První recidiva je prožívána jako nejvíce stresující okamžik v průběhu celého onemocnění.“⁶⁷ Je tedy vnímána hůře, než prvotní sdělení diagnózy. „Všechny naděje a energie vložené do léčby rázem vypadají jako zmařené, zbytečné. Psychické rozpoložení se pohybuje mezi zlobou, vzpíráním se a rezignací. Znovu se objevuje úzkost a strach z budoucnosti.“⁶⁸

To vše je zesílené o pocit zklamání z nenaplněné důvěry, kterou pacient vložil v naději na vyléčení. Rekapituluje, co vše udělal pro to, aby se nemoc již nevrátila. Navíc již má zkušenost s léčbou, ví, co obnáší, vracejí se vzpomínky a negativní pocity s léčbou spojené. Často mu chybí energie na podstoupení dalších terapií, o jejichž výsledku tentokrát pochybuje ještě více. Zklamaná je pochopitelně i rodina pacienta, zaskočen bývá i sám lékař.

V podstatě lze říci, že pacient znovu prožívá stres a úzkost obdobné těm, které byly spojené s obdobím, kdy se dozvěděl o svojí diagnóze, ale nyní je situace o to horší, že pravděpodobnost úplného vyléčení je omezená. Opět je stanoven způsob léčby v závislosti na typu a rozsahu poškození.

⁶⁵ Cancer.Net. *Coping With Fear of Recurrence*. [online]. © 2005-2011 [cit. 2011-06-13]. Dostupné z: <http://www.cancer.net/patient/Coping/Emotional+and+Physical+Matters/Fear+of+Recurrence>.

⁶⁶ Linkos. Slovníček pojmů. [online]. posl. Aktualizace 01. 07. 2011 [cit. 2011-06-13]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/pacienti/slovnicek.php?s=1&text=relaps>.

⁶⁷ TSCHUSCHKE, V., *Psychoonkologie*, s. 106.

⁶⁸ KULHÁNKOVÁ, R. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění*. [online]. ©2011 Liga proti rakovině [cit. 2011-04-08], s. 17. Dostupné z: http://www.lpr.cz/index.php/ke-stazeni/doc_details/74-psychologicke-aspekty-nadorovych-onemocni.

5. Terminální stadium

Terminálním stadiem je myšleno období, kdy již není možné užití kurativní léčby a není očekáváno výrazné zlepšení pacientova zdravotního stavu. Je definováno jako „postupné a nevratné selhávání životně důležitých funkcí orgánů s následkem smrti individua. Terminální stav bývá časově ohraničen dobou několika hodin, dnů, popř. týdnů. Jinými slovy řečeno, jedná se o „vlastní umírání“, o stav, který bývá též označován pojmem *in finem*.“⁶⁹

„Pokročilá stadia maligního nádorového onemocnění, tzv. terminální stadia, jsou často doprovázena nepříjemnými, omezujícími a zejména pak bolestivými symptomy. Zásadními příznaky jsou progredující chronická bolest u převážné většiny nemocných v terminálním stadiu maligního onemocnění alarmující symptom, celková slabost a únava, dechové obtíže provázené dráždivým a vyčerpávajícím kašlem, dyspeptické obtíže horního, dolního či kombinované typu a v neposlední řadě psychické obtíže, strach, deprese.“⁷⁰

Hlavní pocity, které jej provázejí, jsou úzkost a strach, vnímání ohrožení tělesného fungování a integrity. Pacient potřebuje stále větší péči v běžných denních činnostech, stává se více závislým na pomoci druhých. Objevuje se strach ze smrti, i když ne u všech pacientů. Je to období spojené s truchlením, loučením a bilancováním.

Veškeré možnosti v léčbě onkologického onemocnění již byly vyčerpány, nyní je kladen hlavní důraz na zmírňování bolesti, saturaci základních tělesných (hygiena, výživa, pohodlí) i duševních potřeb (kontakt s blízkými, klid, možnost uspořádat své záležitosti) pacienta.

I nadále zůstává potřeba pravdivých informací, které mají být podány jasně a adekvátně stavu pacienta. Posilují tak jeho autonomii a pocit spolurozhodování o sobě samém a o své budoucnosti.

Důležitá je otevřená komunikace s rodinou a nejbližšími, kteří často tuto nezvratnou situaci prožívají hůře, než sám pacient.

5. 1 Fáze umírání

Fáze *pre finem*⁷¹

Tato fáze může být různě dlouhá, hovoří se o dnech, týdnech, měsících, i letech. Z dostupných zdrojů jsem nedošla k jednotnému stanovisku, jak je ohraničena tato fáze u onkologických pacientů. H. Haškovcová⁷² uvádí počátek této fáze ve spojitosti s okamžikem sdělení fatální diagnózy. Tedy v situaci, kdy je podle lékařů nemožné odvrátit následky nemoci a pacienta vyléčit. Je pochopitelné, že

⁶⁹ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 435.

⁷⁰ SLOVÁČEK, L., et al. *Paliativní léčba bolesti a dušnosti u onkologicky nemocných v terminálním stadiu onemocnění*. Vojenské zdravotnické listy [online]. 2006, roč. LXXV, č. 1 [cit. 2011-06-13]. Dostupné z: http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2006/03-Slovacek-T.pdf.

⁷¹ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 435-436.

⁷² HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 151.

tento moment nastává u každého pacienta individuálně. Přesto je možné, že pacient bude s touto závažnou diagnózou žít ještě několik let. Proto je zásadní otázkou kvalita života onkologicky nemocných.

Dochází k podstatným změnám v životě člověka. Literatura hovoří o biopsychosociální zátěži⁷³, což znamená, že onemocnění zasahuje všechny stránky pacientova života. Často je z důvodů nemoci částečně či úplně neschopen práce. Mění se tak jeho ekonomická situace, snižuje se příjem, ale často se zvyšuje výdej, neboť je nucen doplácet na některé léky a vitamínové doplňky. Dochází i k omezení sociálních kontaktů, které měl v zaměstnání. Často pociťuje snížení osobní prestiže v očích okolí.

Ve fázi *pre finem* si pacient uvědomuje závažnost svého zdravotního stavu. Zároveň může docházet k tzv. „*adaptabilní negligaci*“, tj. vytěšňování nepříjemného a úzkostně prožívaného ohrožení života.“⁷⁴ H. Haškovcová⁷⁵ také poukazuje na zajímavý jev, tedy že ve fázi *pre finem* je strach ze smrti obvyklejší a intenzivnější než ve fázi samotného umírání. Tento strach má i jinou povahu. Ve fázi *pre finem* člověk ještě žije a má strach o svůj život. Ve fázi *in finem* se již nebojí o život, ale bojí se smrti samotné a toho, co bude následovat.

M. Munzarová⁷⁶ chápe strach ze smrti jako strach duchovní povahy, který se projevuje jako trojí rozcestí:

I. Rozcestí svobody a nutnosti

Smrt je přírodní nutností, proti které nelze bojovat. Problém nastává v okamžiku, kdy si jedinec uvědomí, že jeho duši čeká stejný úděl, jako jeho tělo, tedy zkáza, rozklad a nicota. Myšlenka konečnosti a toho, že pak již nebude nic, je pro nás jen těžko představitelná a zvládnutelná.

II. Rozcestí naděje a zoufalství

Smrt je vnímána buď jako absolutní konec nebo naopak jako vstup do nového života. První představa může znamenat zoufalství, druhá pak spíše naději. Ale ani tato naděje není bezproblémová. Může přinášet obavu z odpovědnosti a pykání za dosavadní život.

III. Rozcestí společenství a samoty

Smrt je vnímána jako odloučení, odpoutání od tohoto světa a od společenství přátel a rodiny. Samoty se bojíme, představuje pro nás utrpení. Proto zde nachází místo idea Boha, jako průvodce a společníka.

V souvislosti s fází *pre finem* je zmiňována problematika tzv. *sociální a psychické smrti*⁷⁷, ke kterým může dojít před reálnou smrtí a které mohou příchod skutečné smrti uspišit. Psychickou smrtí je míněna zejména rezignace, kterou může v pacientovi vyvolat beznadějnost dané situace. K sociální

⁷³ STUDENT, J., MÜHLUM, A., STUDENT, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 59-60.

⁷⁴ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 152.

⁷⁵ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 153.

⁷⁶ MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*, s. 15.

⁷⁷ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 150.

smrti pak může dojít v případech, kdy je pacient z důvodů zhoršení zdravotního stavu izolován od zbytku společnosti, přičemž jsou zpřetrhány dosavadní sociální vazby. K tomu ale může dojít i u zdravého člověka, nebo v jakékoli fázi onkologického onemocnění.

Fáze In finem

„Reprezentuje umírání ve vlastním slova smyslu.“⁷⁸ H. Haškovcová⁷⁹ poukazuje na zásadní otázky spjaté s touto fází. Je to otázka ritualizace smrti a eutanázie, kterým se podrobněji věnuji v podkapitole 5.3. Také zdůrazňuje, že tato fáze odpovídá medicínskému pojetí terminálního stavu.

Fáze Post finem

Tato fáze „je charakteristická péčí o mrtvé tělo a zahrnuje též péči o pozůstalé.“⁸⁰ H. Haškovcová⁸¹ poukazuje na nutnost věnovat se pozůstalým, jejich zármutku a žalu. V literatuře je připomínána i tzv. komercializace smrti, kdy péči o mrtvého přebírá profesionální pohřební služba jako další „zakázku“.

5.1.1 Fáze umírání v kontextu psychické odezvy podle Elisabeth Kübler-Ross

Dr. Elisabeth Kübler-Ross se pokusila na základě vlastních pozorování a rozhovorů s pacienty popsat určité fáze, kterými prochází jedinec po sdělení diagnózy. „Tato myšlenka pomohla objasnit, že zármutek není stavem, ale procesem, kterým lidé procházejí. Naneštěstí tato myšlenka dala také vzniknout dojmu, že všichni truchlící nebo nevléčitelně nemocní musí projít těmito fázemi, pokud se mají se svou ztrátou vyrovnat.“⁸²

Přestože E. Kübler-Ross tyto fáze konkretizovala, je potřeba si uvědomit, že každý jedinec je individuální a jednotlivé fáze se u něj projevují v různé intenzitě a různém sledu. Některé se ani neprojeví, jiné se mohou opakovat. Počátek křivky psychické odezvy spojuje autorka s fází pre finem.⁸³ Z výše uvedeného tedy vyplývá, že počátkem bude situace, kdy se pacient dozvídá, že jeho nemoc je neléčitelná a neslučitelná se životem. Pokusím se detailněji popsat jednotlivé fáze. Snažila jsem se o určité shrnutí, které vychází z materiálů E. Kübler-Ross a H. Haškovcové. M. Svatošová⁸⁴ navíc uvádí možnosti pomoci, kterou mohou pacientům poskytnout sociální pracovníci.

I. Negace, šok, popírání

Projevy: pacient odmítá přijmout sdělenou diagnózu, je přesvědčen, že jemu se tato situace nemohla stát, odmítá uvěřit, musí jít o omyl, záměnu výsledků, stahuje se do izolace.

⁷⁸ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 436.

⁷⁹ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 437-447.

⁸⁰ Hospice.cz. *Slovníček pojmů*. [online]. © 1999-2000, [cit. 2011-08-13]. Dostupné z: <http://www.hospice.sk/slovnicek.htm>.

⁸¹ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 436.

⁸² PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKÁ, A., *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 19.

⁸³ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 153.

⁸⁴ SVATOŠOVÁ, M. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In *Sociální práce v praxi*, s. 198.

Možnost pomoci: navázat kontakt, nabídnout své služby, získat si pacientovu důvěru.

Je to fáze, která přichází obvykle jako reakce na sdělení diagnózy, u onkologických pacientů reakce na diagnózu zhoubné povahy novotvaru. Důležité je povzbudit či přímo vytvořit v pacientovi pocit, že není sám a pokud nechce nebo nemůže využít podpory rodiny, že existují pracovníci ošetrovatelského týmu, kteří jsou připraveni poskytnout potřebnou pomoc a podporu. Fáze šoku nebývá příliš dlouhá, hovoří se většinou o několika dnech. Podobně je tomu i s prožitkem popření.⁸⁵

II. Agrese, hněv vzpoura

Projevy: zlost na ostatní „zdravé“ lidi, zlost na zdravotníky, pocit nespravedlnosti a křivdy vůči vlastní osobě, typická věta: „Proč právě já?!“, hledání příčiny, viníka, pocit, že personál něco zanedbal.

Možnost pomoci: neodsuzovat pacienta za jeho chování, dovolit odreagování, dát mu čas a dát najevo, že ani nyní nás neztratil a jsme mu na blízku. Pacient v podstatě hledá viníka, někoho nebo na něco, na které může zacílit svůj hněv. Jde o období, které je náročné zejména pro okolí pacienta. Je potřeba uvědomit si, že zlostné a negativní postoje vůči okolí „jsou pouze zastřenou formou vnitřně prožívané životní krize.“⁸⁶

III. Smlouvání, vyjednávání

Projevy: hledání zázračných léků, alternativních možností léčby, pacient se obrací o pomoc k Bohu, ochota udělat pro uzdravení cokoli, slibování své nápravy, smlouvá s nemocí o tom, co by ještě chtěl stihnout⁸⁷ (např.: „Hlavně abych se dožil vnoučat.“).

Možnost pomoci: zejména pro lékaře je obvykle těžké pochopit pacienty, kteří hledají pomoc a útěchu u léčitelů apod. Nezbytná je maximální trpělivost, ale existuje zde nebezpečí různých podvodníků, kteří jsou schopni zneužít citlivé situace umírajícího. I toho by si měl personál všimnout a eventuálně informovat rodinu, nebo jinak adekvátně zakročit v rámci svých pravomocí, a to zejména v případě, pokud by měla víra v alternativní přístupy jakkoli ohrozit onkologickou léčbu nebo pacientův pobyt pod lékařským dohledem.

IV. Deprese, smutek

Projevy: smutek z hrozící ztráty, z vědomí blížícího se konce, z bolesti, strach o zajištění rodiny a uspořádání svých záležitostí.

Možnost pomoci: trpělivé naslouchání, snaha pomoci v řešení rodinných záležitostí, urovnání vztahů.

Deprese bývá kratší, než jak ji známe u psychotických onemocnění. Pokud se pacientův stav zlepší, je obvykle zažehnána.

⁸⁵ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 109.

⁸⁶ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 108.

⁸⁷ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 109.

V. Akceptace, smíření, souhlas

Projev: pacient si uvědomuje svoji situaci a přijímá ji, již nebojuje.

Možnost pomoci: „mlčenlivá liská přítomnost, držet za ruku, utírat slzu.“⁸⁸

M. Svatošová⁸⁹ poukazuje na četnost situací, kdy se umírající aktuálně nachází v jiné fázi než jeho nejbližší. Zde vidí prostor pro práci odborníků (např. sociálních pracovníků), kteří by měli ze své zkušenosti rozpoznat, v které fázi se kdo nachází a být nejen útěchou pacientovi, ale snažit se jeho pocity a prožitky zprostředkovat jeho nejbližším tak, aby oni byli schopni pochopit, z čeho jeho chování vyplývá.

Je důležité, aby pacient nebyl sám se svou pravdou. H. Haškovcová⁹⁰ hovoří o tom, že sdělení pravdy, nebo prožitek pravdy není vyvrcholením, ale měl by být vlastně začátkem jak pro pacienta, tak pro personál. Přiklání se k variantě, označit období od zloby, hněvu až po smíření, jednotným pojmem *Tápání*⁹¹. Na konci tohoto období je pacient připraven pochopit situaci a spolupracovat s lékařem.

5.3 Etický kontext umírání a smrti v současné společnosti

Je nesporným faktem, že vztah člověka a společnosti ke smrti a umírání se mění v průběhu dějin. Literatura poukazuje na fenomén moderní doby, který souvisí s obrovským progresem na poli současné medicíny. Řada dříve nevyléčitelných a smrtelných nemocí se dá v dnešní době s úspěšností zcela vyléčit, nebo alespoň eliminovat příznaky a prodloužit tak život pacienta. Zde ale nastává zásadní problém. Do jaké míry je vhodné prodloužovat život terminálně nemocného? Je to vůbec přirozené a správné? Do jaké míry je legitimní postoj lékaře, který se snaží za každou cenu udržet pacienta při životě? Není to pouze prodloužování utrpení člověka, jehož čas se již nachýlil?

V současné společnosti není prostor pro nemoc, umírání a smrt. Jsme ovlivněni představou dokonalého lidského těla, které je mladé, zdravé a plné života. Staří a nemocní žijí v ústraní a ve společnosti nemají místo ani uplatnění.

Hovoří se o tzv. *tabuizované smrti*⁹² jako fenoménu moderní doby, který se projevuje od skončení druhé světové války. Smrt pro nás ztratila konkrétní podobu. O smrti se nemluví a není vidět. Děje se skrytě, za bílou plentou zdravotnického zařízení, přestala být součástí života. To vše má za následek, „že se lidé pravděpodobně neobávali nikdy tolik smrti jako právě dnes.“⁹³ Zásadním tématem je pak ritualizace smrti v odcizeném prostředí instituce, kde v dnešní době umírá většina nemocných. Tento model umírání je opakem tzv. *domácího modelu*, známého z dřívějších, kdy lidé umírali v pokoji svého domova a v náruči nejbližších. Jen těžko lze hledat ve velkokapacitních

⁸⁸ SVATOŠOVÁ, M. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In *Sociální práce v praxi*, s. 198.

⁸⁹ SVATOŠOVÁ, M. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In *Sociální práce v praxi*, s. 198.

⁹⁰ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 109.

⁹¹ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 110.

⁹² HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, s. 22.

⁹³ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 149.

nemocničních zařízeních typu léčeben dlouhodobě nemocných (dále jen LDN) osobní a intimní přístup k umírajícímu. Umírání zde ztratilo výjimečnost, člověk je často jedním z mnoha případů, bez osobního kontextu a historie.

H. Haškovcová⁹⁴ poukazuje na podstatný význam rituálu u **domácího modelu umírání**. V minulosti bylo běžné, že lidé umírali doma v kruhu rodiny a v důvěrně známém prostředí. Velkou předností byla emocionální podpora, poskytovaná umírajícímu od nejbližších, kteří jej znali po celý život a dobře věděli, jakým způsobem s nemocným jednat i v takto vyhrocené situaci. Každý měl stanovenou roli, nebyly vylučovány ani děti. Používaly se tradiční metody ošetrovatelství, které bychom v dnešním kontextu pravděpodobně nechápali jako dostačující, ale vzhledem k možnostem dané doby byly zcela adekvátní.

Opakem domácího modelu je pak **institucionální model umírání**⁹⁵. Tento model je příznačný pro dnešní dobu. V podstatě znamená umírání v instituci zdravotní péče, kterou většinou představuje nemocnice nebo LDN. Nesporným přínosem je rozvoj medicínských možností v péči o umírající. Je ale potřeba zohlednit, že péče o onkologické pacienty v posledním stádiu jejich života se nemá omezit pouze na péči lékařskou, ale zahrnovat i pomoc psychologickou, a sociální. Hlavní problém institucionální péče je tedy spatřován v nedostatečné saturaci psychických, sociálních a spirituálních potřeb umírajících. Jejich situace je jiná, než situace pacientů, kteří nastoupí do nemocnice a po propuštění je předpokládáno vyléčení a postupný návrat k normálnímu životu, proto jsou jiné i jejich potřeby.

H. Haškovcová⁹⁶ uvádí, že v období 30. let 19. století dominovala představa, že hlavní potřebou umírajícího je především nerušený klid a tak vznikl fenomén bílé pleny, za kterou byl pacient skryt před okolím. Teprve v 60. letech minulého století se od tohoto modelu začíná ustupovat, zdůrazňuje se problematičnost odlidštěného umírání a hledají se možnosti, jak tuto situaci změnit. První novinkou byly tzv. kontinuální návštěvy, které nahradily dosavadní model návštěv, stanovených pouze na určitý den a hodinu. Nastal ovšem další problém. Příbuzní ztratili pojem o tom, jakým způsobem mají s umírajícím komunikovat a jak se k němu chovat. „Separace rodiny od umírajícího byla tak dlouhá, že se dnes příbuzný přirozeným vzorcům chování nemá kde naučit.“⁹⁷ Není divu, že někteří dokonce preferují umístění umírajícího do institucionální péče, neboť si nejsou jisti svými schopnostmi a jen stěží si představí, že dokáží být nemocnému potřebnou oporou.

Ideálním modelem je tedy institucionální péče s neomezenou spoluúčastí rodiny, nebo naopak domácí model umírání za spolupůsobení odborníků.

⁹⁴ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 437.

⁹⁵ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 438.

⁹⁶ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 439.

⁹⁷ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 439.

5.3.1 Eutanázie

Dalším problémem, který nelze v etickém kontextu umírání na nevyléčitelnou chorobu nezmínit, je otázka eutanázie. Slovo vychází z řeckého *eu*, neboli dobrá a *θάνατος*, neboli smrt (lze tedy přeložit jako dobrá smrt). H. Haškovcová⁹⁸ uvádí ještě druhý význam: „usmrcení z útrpnosti, soucitu a milosrdenství.“

Definice eutanázie podle M. Munzarové⁹⁹ zní: „Eutanázie je úmyslné ukončení života osoby na její explicitní žádost někým jiným než osobou samotnou (lékařem).“ Tato definice se týká situace, kdy pacient přímo požádá lékaře o pomoc s ukončením života a tato je mu poskytnuta. V takovém případě může mít eutanázie různé podoby.

Prvním typem je tzv. **aktivní eutanazie** (tzv. strategie přeplněné stříkačky). Lékař provede na žádost pacienta úkon, který vede k usmrcení. Většinou podáním smrtelného množství léků.¹⁰⁰

Druhým typem je pak tzv. **asistované suicidium**, při kterém se lékař přímo nepodílí na usmrcení pacienta, ale poskytne mu léky, jejichž prostřednictvím sám pacient ukončí svůj život.¹⁰¹

Třetí možností je tzv. **pasivní eutanázie**, což v praxi znamená úmyslné neposkytnutí lékařské péče, která by mohla vést k oddálení smrti (tzv. strategie odkloněné stříkačky). Do tohoto okruhu lze zařadit i strategii DNR, neboli do not resuscitate, kdy po úvaze lékaře, nebo na základě předem vysloveného přání pacienta či jeho rodiny, není přistoupeno k resuscitaci.¹⁰²

Kromě výše zmíněných modelů literatura hovoří také o situaci, kterou lze označit za eutanázii, ale nepředchází výslovná žádost pacienta. Pak se jedná o tzv. **nevyžádanou eutanázii**, kdy pacient není schopen z důvodu svého zdravotního stavu lékaře požádat. Posledním typem je **eutanázie nedobrovolná**, která je nevyžádaná a dokonce přímo nechtěná. Odlišit eutanázii nevyžádanou od nedobrovolné je prakticky nemožné.¹⁰³

Většina lidí si přeje zemřít náhle, ve spánku a bez bolesti. Realita je obvykle jiná. Umírání je často pozvolné, pomalu selhávají důležité životní funkce a vše je většinou provázeno velkou bolestí. Nejinak je tomu u onkologických onemocnění, jejichž poslední stádium může trvat i celé roky, je provázeno utrpením, bolestí a vidinou neodvratitelného konce. V souvislosti s lékařským pokrokem se zlepšuje celková péče o umírající a často tak dochází k prodlužování samotného umírání.

Navíc je stále více brán zřetel na právo jednotlivce svobodně rozhodovat o svém životě a tedy i o jeho konci. Je pochopitelné, že se často hovoří o možnosti ukončení utrpení a o otázkách, zda je to etické, zda má člověk právo se takto rozhodnout, popřípadě zda někdo jiný má právo nemocnému pomoci odejít.

⁹⁸ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 160.

⁹⁹ MUNZAROVÁ, M., *Eutanazie, nebo paliativní péče?*, s. 35.

¹⁰⁰ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 444.

¹⁰¹ OPATRŇÁ, M., Etické problémy v onkologii, s. 54.

¹⁰² HAŠKOVCOVÁ, H. *Eutanázie - nekončící problém?*. Postgraduální medicína [online]. 2002, č. 2. [cit. 2011-06-17]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/eutanazie-nekoncici-problem-143198>.

¹⁰³ HAŠKOVCOVÁ, H., Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*, s. 444.

V některých státech je možnost ukončení života na žádost pacienta a za spoluúčasti lékaře tolerována a netrestána (např. Nizozemí, Belgie, Oregon – pouze asistované suicidium).¹⁰⁴ Ve všech těchto zemích je stanoveno, že eutanázii smí provádět pouze lékař. Nizozemí bylo první zemí, která po druhé světové válce provádění eutanázie umožnila. V průběhu války byla eutanázie zneužívána zejména v kontextu nacistických ideálů o udržení čistoty rasy. Jednalo se prakticky o vyvražďování duševně a tělesně postižených jedinců, včetně dětí, které probíhalo mezi lety 1939 až 1941. Odhaduje se, že v této době přišlo takto o život asi 5 000 dětí a 70 000 dospělých. Na tomto příkladu lze pozorovat, jak snadno a s jakými následky lze myšlenku eutanázie zneužít.¹⁰⁵

Argumentace pro právní ukotvení eutanázie v Nizozemí akcentovala zejména snahu o transparentnost v provádění eutanázie a její kontrolu. Zdá se, že tyto snahy zatím nebyly uspokojivě naplněny. Stále je možné se setkat se situacemi, kdy lékař přistoupí k eutanázii, neboť se domnívá, že by si jí pacient přál nebo se o ní jen letmo zmínil. Navíc lze předpokládat, že řada lékařů neplní důsledně povinnost hlásit veškeré případy aplikované eutanázie a je prakticky nemožné stanovit konkrétní počet případů. Mylná je představa, že v Nizozemí je eutanázie legální. I zde je považována za trestný čin, ale za určitých podmínek je možné ji provádět beztrestně. Těmito podmínkami jsou myšlena zejména tzv. Rotterdamská kritéria, která byla vydána v roce 1984 Královskou holandskou lékařskou asociací. Každý případ hlášené eutanázie je pak prošetřován speciální komisí, která stanoví, zda nedošlo k pochybení lékaře a zda byl jeho postup legitimní.¹⁰⁶

Rotterdamská kritéria:

- pacient je kompetentní a žádost plně dobrovolná
- žádost je plně uvážená, jasná a opakovaná
- pacient musí nesnesitelně trpět (nejen fyzicky), eutanázie musí být poslední možností, ostatní možnosti vyzkoušené a neúčinné
- provádí jedině lékař
- lékař musí vše konzultovat s jiným lékařem, který má již zkušenosti.

Problémové jsou zejména první dva body těchto kritérií, tedy že žádost pacienta musí být uvážená, jasná a dobrovolná a že pacient je kompetentní se takto rozhodnout. Musíme si uvědomit, že pacient se nachází ve velmi tíživé situaci, často je dezorientovaný a pod vlivem léků a je tedy otázkou, do jaké míry je schopen se svobodně a objektivně rozhodnout. Stejně tak lze polemizovat o dobrovolnosti jeho rozhodnutí v okamžiku, kdy čelí bolesti a utrpení a nenachází z této situace jiného východiska.

V **České republice** je eutanázie trestným činem. Dovolím si odkázat na zákon č. 40/2009 Sb., trestní zákon, ve znění pozdějších předpisů - § 140 Z 40/2009: „Kdo jiného úmyslně usmrtí, bude potrestán

¹⁰⁴ MUNZAROVÁ, M., *Eutanazie, nebo paliativní péče?*, s. 11.

¹⁰⁵ OPATRŇÁ, M., *Etické problémy v onkologii*, s. 54.

¹⁰⁶ OPATRŇÁ, M., *Etické problémy v onkologii*, s. 54.

odnětím svobody na deset až osmnáct let.“¹⁰⁷ a dále § 144 Z 40/2009: „Kdo jiného pohne k sebevraždě nebo jinému k sebevraždě pomáhá, bude potrestán, došlo-li alespoň k pokusu sebevraždy, odnětím svobody až na tři léta.“¹⁰⁸

Eutanázie je i v České republice velmi diskutovaným tématem. Existuje řada příznivců uzákonění možnosti eutanázie, jsou předkládány návrhy zákonů, ale k jejímu uzákonění či zmírnění postihu zatím nedošlo. „Podle průzkumu Centra pro výzkum veřejného mínění z roku 2010 přitom 61 % Čechů souhlasí s tím, aby právní řád umožňoval ukončení života nevléčitelně nemocného člověka.“¹⁰⁹

Odborníci upozorňují na zásadní rozdíl mezi eutanázií a situací, kdy lékař nechá někoho zemřít, tedy kdy nepoužije invazivní metody k záchraně pacientova života, neboť si je vědom faktu, že zachráněný život již nebude životem v pravém slova smyslu, ale pouhým přežíváním za pomoci přístrojů.¹¹⁰

V tomto kontextu zdůrazňuje H. Haškovcová¹¹¹ význam tzv. **situační etiky**. V praxi to znamená, že se lékař rozhodne nepřistoupit k podání kurativní terapie (popřípadě rozhodne o jejím přerušení) a tím v podstatě dojde k pacientově smrti. Tomuto okamžiku by měla předcházet důkladná úvaha lékaře, kdy je brán v potaz celkový pacientův zdravotní stav, jeho osobnost, stejně tak i přání jeho rodiny. Lékař se stává tím, kdo pomůže jedinci důstojně zemřít, usnadňuje příchod smrti, ale nelze ho považovat za vykonavatele eutanázie.

Problémem se stává otázka **distanázie**, neboli zadržené smrti. Jedná se o situace, kdy lékaři, většinou v dobrém úmyslu, nepřipouštějí možnost, že by nemoc zvítězila a snaží se za každou cenu a všemi dostupnými prostředky oddálit nevyhnutelný konec. Myšlenka záchrany života je jistě nezpochybnitelná a je přímo posláním každého lékaře, ale i v tomto případě by měl předcházet zralý a odpovědný úsudek o tom, jestli je aplikace další kurativní terapie přínosem nebo pouhým prodlužováním utrpení pacienta a jeho blízkých.¹¹²

Odpůrci eutanázie se právem dovolávají řady etických kodexů a právních norem, které jsou platné jak na národní, tak mezinárodní úrovni, souvisí s ochranou základních lidských práv, mezi něž právo na život neoddiskutovatelně patří.

¹⁰⁷ Zákon č. 40/2009 Sb., trestní zákon, ve znění pozdějších předpisů. [online]. ©2011 [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=40/2009&PC_8411_l=40/2009&PC_8411_pi=0&PC_8411_ps=10&.

¹⁰⁸ Zákon č. 40/2009 Sb., trestní zákon, ve znění pozdějších předpisů. [online]. ©2011 [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=40/2009&PC_8411_l=40/2009&PC_8411_pi=0&PC_8411_ps=10&.

¹⁰⁹ Eutanazie-dobrá smrt. [online]. ©2007 [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: <http://www.eutanazie-dobrasmrt.cz/?akce=aktualne&id=147>.

¹¹⁰ Eutanazie-dobrá smrt. [online]. ©2011. Dostupné z: <http://www.eutanazie-dobrasmrt.cz/?akce=aktualne&id=147>.

¹¹¹ HAŠKOVCOVÁ, H., *Lékařská etika*, s. 164.

¹¹² HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, s. 31-33.

Pro příklad uvádím několik vybraných dokumentů:

I. Etický kodex české lékařské komory (§ 1 odst. 2):

„Úkolem lékaře je chránit zdraví a život, mírnit utrpení, a to bez ohledu na národnost, rasu, barvu pleti, náboženské vyznání, politickou příslušnost, sociální postavení, sexuální orientaci, věk, rozumovou úroveň a pověst pacienta či osobní pocity lékaře.“¹¹³

II. Hippokratova přísaha:

„Nehodlám se pohnouti od nikoho, ať je to kdokoliv, abych mu podal jedu nebo abych mu dal za podobným účelem radu.“¹¹⁴

III. Všeobecná deklarace lidských práv (článek 3):

„Každý má právo na život, svobodu a osobní bezpečnost.“¹¹⁵

IV. Listina základních práv a svobod, článek 6, odst. 1 a odst. 2:

„Každý má právo na život. Lidský život je hoden ochrany již před narozením.“

„Nikdo nesmí být zbaven života.“¹¹⁶

Vzhledem k tomu, že naše společnost vyrůstá z křesťanských tradic, musím připomenout **Desatero**, neboli Dekalog, soubor přikázání, který dal podle Starého zákona Hospodin svému lidu na hoře Sinaj. Jedním z přikázání je i ono známé „Nezabiješ!“. Po celá staletí bylo Desatero vnímáno jako základní etický princip křesťanské morálky a o jeho legitimitě lze jen stěží pochybovat.

Základním rozporem mezi odpůrci a zastánci eutanázie zůstává rozkol mezi právem na život a právem na sebeurčení v závěru života. Je otázkou, do jaké míry lze právo na sebeurčení spojovat s právem na dobrovolný odchod ze života. Problematika eutanázie je velmi komplikovaná a je potřeba si uvědomit, že se jedná o mnohovýstředný problém, který nelze omezit na pouhé ANO či NE. Důrazným argumentem zastánců eutanázie je neprodlužování a ukončení utrpení, kterým procházejí pacienti v terminálním stadiu. V opozici k těmto argumentům vyvstává otázka zkvalitnění péče o nemocné, ke kterému dochází v posledních desetiletích.

Osobně se přikláním k názoru, že právě kvalitní a komplexní péče o terminálně nemocné je odpovědí na požadavky zastánců eutanázie. Dominantní by měla být snaha učinit závěr života méně bolestným ve všech rovinách a neprodlužovat jej za každou cenu. Příkladem takových snah je obor paliativní péče, které se věnuji v následující kapitole.

¹¹³ Etický kodex české lékařské komory. [online]. Česká lékařská komora [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: <http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/predpis10.html>.

¹¹⁴ Hippokratova přísaha. [online]. Česká lékařská komora [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: http://www.clkuo.cz/dokumenty/prolekare/hipokratova_prisaha.htm.

¹¹⁵ Všeobecná deklarace lidských práv. [online]. ©2011 OSN Praha. [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: <http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/vseobecna-deklarace-lidskych-prav.pdf>.

¹¹⁶ Listina základních lidských práv a svobod. [online]. Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb. Parlament České republiky [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>.

5.4 Paliativní péče a hospice

Paliativní (neboli útěšná) péče zastává v komplexu problematiky onkologických onemocnění významnou roli. Onkologické onemocnění často přechází v chronické. To znamená, že nemoc nelze vyléčit užitím postupů kurativní medicíny, stává se nevléčitelnou, obvykle pozvolna progreduje a nakonec vede ke smrti. A právě v těchto případech nachází své nezastupitelné místo paliativní péče. V jejím průběhu již nepředpokládáme vyléčení pacienta, ale cílem je prodloužení a „zlepšení, či alespoň udržení kvality života, resp. předcházení zhoršování kvality života“¹¹⁷, ke kterému dochází v důsledku rozvoje nemoci.

Původ názvu „paliativní“ je dáván do souvislosti se slovem *pallium*, které je latinského původu a znamená plášť, rouška. Anglické sloveso *palliate* pak znamená mírnit, tišit.¹¹⁸ Z toho lze odvodit podstatu paliativní péče, jejímž úkolem je „zakrýt hojivou rouškou účinky nevléčitelné nemoci či poskytnout plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim kurativní léčba nemůže pomoci.“¹¹⁹

Je nezbytné připomenout, že: „důraz je kladen na kvalitu života, na celostní (holistický, totální, celkový) přístup k nemocnému i k jeho rodině.“¹²⁰

První definice paliativní péče, kterou uvádí J. Vorlíček¹²¹ pochází z roku 1987: „Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.“

Druhá definice paliativní péče je podle J. Vorlíčka¹²² z roku 1990 a říká: „Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin.“

Nejnovější definice podle Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, dále jen WHO) říká: „Paliativní péče zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení a bolesti, poskytováním duchovní a psychosociální podpory od okamžiku zjištění diagnózy až po úmrtí.“¹²³

Mezi těmito definicemi jsou drobné rozdíly, které poukazují na vývoj v pojetí paliativní péče. Z počátku byla koncipována zejména jako péče o onkologické pacienty v terminálním stadiu.

¹¹⁷ OPATRŇÁ, M., Etické problémy v onkologii, s. 41.

¹¹⁸ OPATRŇÁ, M., Etické problémy v onkologii, s. 40.

¹¹⁹ OPATRŇÁ, M., Etické problémy v onkologii, s.40.

¹²⁰ HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, s. 37.

¹²¹ VORLÍČEK, J., Úvod do problematiky paliativní medicíny. In *Paliativní medicína*, s. 24.

¹²² VORLÍČEK, J., Úvod do problematiky paliativní medicíny. In *Paliativní medicína*, s. 24.

¹²³ Palliative care. [online]. WHO. ©2011 [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.

Postupem času ale došlo k rozšíření užívání metod paliativní péče i na jiná chronická onemocnění a mění se také časové kritérium užití. V tom spočívá rozdíl mezi paliativní a terminální péčí. Zatímco terminální péče se týká výhradně péče o pacienty v terminálním stadiu a je tedy péčí poslední, zásady paliativní péče by měly být aplikovány na nemocných s jakoukoli život ohrožující chorobou, všude tam, kde mohou pomoci zlepšit pacientovu situaci, bez ohledu na prognózu či závažnost onemocnění. Řada případů onkologických onemocnění může vést k situaci, kdy již není vhodné aplikovat kurativní postupy, které povedou k vyléčení, ale pacient může s onemocněním žít, aniž by hrozilo bezprostřední úmrtí. Jedná se tedy o pokročilé stadium, ale nemusí se nutně jednat o stadium terminální.¹²⁴

WHO, která je hlavní organizací zastřešující a podporující rozvoj paliativní péče, uvádí ve svých stanovách její **základní principy**¹²⁵:

- poskytuje úlevu od bolesti a jiných nepříjemných příznaků
- napomáhá (H. Haškovcová¹²⁶ uvádí pojem přisvědčuje) životu a umírání chápe jako přirozený proces
- nemá v úmyslu ani uspíšit, ani uměle zadržovat smrt
- integruje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta
- nabízí systém podpory pacientům, který jim pomůže žít co nejaktivněji až do okamžiku smrti
- nabízí systém podpory členům rodiny pacienta, který jim pomůže zvládnout průběh onemocnění a jejich vlastní zármutek
- využívá týmový přístup k řešení potřeb pacientů a jejich rodin, včetně poradenství v období zármutku, pokud je potřeba
- zlepšuje kvalitu života a může také pozitivně ovlivnit průběh samotné nemoci
- lze užít i v časném stadiu nemoci ve spojení s jinými terapiemi, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie nebo radioterapie; zahrnuje taková vyšetření, která jsou nutná k lepšímu pochopení a řešení stresujících klinických komplikací.

Považuji za důležité zdůraznit, že základní metody a zásady paliativní péče jsou staré snad jako lidstvo samo. Vždy existovala péče o nemocné, která zahrnovala i podporu sociální a spirituální a která fungovala na principu vzájemné pomoci, soudržnosti a humanity, ať už ji poskytovala rodina nemocného, nebo měla podobu středověkých lazaretů, útulků pro nemocné či špitálů, zřízených při klášterech.¹²⁷

Problém paradoxně přinesl rozvoj medicíny, který způsobil, že se lékaři většinou zaměřili pouze na léčení nemocí a v případě, že jejich snaha selhala a nad nemocí nezvítězili, ztratili o pacienta zájem a ten se ocitl na okraji a často zcela bez pomoci. Jako reakce na tuto tendenci vzniká **hospicové**

¹²⁴ VORLÍČEK, J., Úvod do problematiky paliativní medicíny. In *Paliativní medicína*, s. 25.

¹²⁵ Palliative care. [online]. WHO. ©2011 [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.

¹²⁶ HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, s. 38.

¹²⁷ VORLÍČEK, J., Úvod do problematiky paliativní medicíny. In *Paliativní medicína*, s. 19.

hnutí, které se snaží ukázat, že i lidé, jejichž stav je vážný a nezvratný, mají právo na svoji důstojnost a na kvalitní dožití za lidských podmínek.

Anglický význam slova „*hospice*“ byl původně používán pro útulek nebo útočiště, dům odpočinku. První zmínky pocházejí ze středověku a jednalo se o domy, kde se scházeli poutníci, kteří cestovali do Palestiny, aby zde pobýli několik dní a načerpali nové síly pro další pouť. Myšlenka hospice pak ožila v 18. století v Dublinu na popud Mary Aikdenheadové, která založila speciální nemocnice pro umírající, fungující na principu charity řádových sester. První hospic, který přibližně odpovídá hospicům moderního typu, založila v roce 1967 v Londýně C. Saundersová (1918-2005). Původním povoláním byla zdravotní sestra a sociální pracovnice, později vystudovala i medicínu. Díky svým bohatým zkušenostem s vážně nemocnými pacienty zastávala názor, že umírající potřebují specifickou péči a mají právo na důstojný život. V roce 1967 se tedy podílela na založení St. Christopher's Hospice, který je považován za kolébku moderního hospicového hnutí a funguje dodnes. Od doby založení prvního hospice jsou další budovány v řadě zemí.¹²⁸

Nepodařilo se mi nalézt jednotnou definici hospice a pravděpodobně ani není možné ji stanovit. Podle Standardů hospicové paliativní péče je hospic: „samostatně stojící speciální lůžkové zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění. Důraz je kladen na individuální potřeby a přání každého nemocného a na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tohoto cíle je mimo jiné dosahováno snahou o osobitou a domácí atmosféru, maximálním soukromím pacientů (obvykle jednolůžkové pokoje), volným režimem pro návštěvy a dobrou dopravní dostupností hospice.“¹²⁹ Důležité jsou zásadní myšlenky, o které se celé hnutí opírá. Hospicová péče vychází z předpokladu úcty k druhým lidem, z názoru, že každý člověk je jedinečný, má právo na svoji důstojnost za všech okolností. Hlavním cílem hospicové péče je uspokojení biologických, sociálních, psychických a spirituálních potřeb pacienta. Nemocnému i jeho rodině je poskytována paliativní péče v tom nejširším slova smyslu.

Podmínky přijetí pacienta do hospicové péče jsou rovněž uvedeny ve Standardech kvality hospicové péče.

Hlavní podmínky jsou tyto:

- pacient trpí pokročilým nevléčitelným onemocněním, které mu působí tělesné či psychické obtíže a kauzální léčba (směřující k vyléčení nemoci) byla ukončena a je nahrazena léčbou symptomatickou

¹²⁸ HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, s. 46.

¹²⁹ Standardy hospicové paliativní péče. [online]. Asociace poskytovatelů hospicové péče, 2007. [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standarty-kvality/>.

- stav pacienta není stabilizován vzhledem k jeho jasně definovanému terminálnímu nebo preterminálnímu zdravotnímu stavu a není v silách rodiny či blízkých osob pacienta zajistit mu odpovídající péči a kvalitu života vlastními silami.¹³⁰

Pacient v hospici by měl mít jistotu, že:

- nebude trpět nesnesitelnou bolestí
- v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost
- v posledních chvílích života nezůstane osamocen.¹³¹

Formy poskytování hospicové péče:

I. Lůžkové zařízení, hospic jako dům

Obvykle se zde nachází do 25 patientských lůžek. Prostředí hospice by mělo být příjemné a připomínat spíše domov než přímo nemocnici. Denní režim se liší od nemocničního, přizpůsobuje se potřebám a přáním pacientů. Péče o pacienty je individuální a závisí na konkrétních možnostech. Je upřednostňováno civilní oblečení před nemocniční uniformou, volnější režim má i stravování, každý nemocný má svoji osobní ošetřovatelku. Standardním vybavením je telefon a televizor na pokoji. Návštěvy nemocných jsou prakticky neomezené, rodina se může přímo podílet na péči o nemocného. Návrh na přijetí do hospice obvykle podává ošetřující lékař a je nezbytný plný informovaný souhlas pacienta (v případě, že jej nelze získat, může postačit souhlas nejbližšího příbuzného). Podmínkou přijetí do hospice je neblahá prognóza nemoci (nepředpokládá se vyléčení) a intenzivní potřeba paliativní péče, kterou již nelze dostatečně poskytnout v domácím prostředí pacienta.¹³²

II. Hospicový stacionář

Stacionáře bývají většinou zřizovány při hospicových domech. Jejich předností je, že umožňují bezproblémový návrat do domácí péče, tedy umožňují nemocnému požívat hospicových služeb bez nutnosti hospitalizace. Poskytovaná péče bývá omezena na několik hodin, většinou na jeden den.

Hospicový stacionář je příkladem tzv. **respitní péče**. Jedná se o péči úlevovou, odlehčující, která má pomoci zejména pečujícím osobám, nejčastěji rodinným příslušníkům. Tím, že nemocného umístí na krátkou dobu do stacionáře, získají čas na vyřízení nezbytných záležitostí, popřípadě na péči o sebe samé a přitom mají oprávněný pocit, že je o jejich blízké adekvátně

¹³⁰ Standardy hospicové paliativní péče. [online]. Asociace poskytovatelů hospicové péče, 2007. [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>.

¹³¹ SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. [online]. Psychologické dny, Olomouc, 2000. [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/doprovazeni.html>.

¹³² HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, s. 49-50.

postaráno. Péče o nemocné v domácím prostředí je extrémně náročná a stresující, proto je tato forma pomoci velmi důležitá a vítaná.¹³³

Velmi známým je hospicový stacionář zřizovaný při nadačním fondu Klíček, který se specializuje na dětské pacienty, u nichž byla zjištěna život ohrožující choroba, popřípadě prodělali těžký úraz. Jeho cílem není terminální péče, ale již zmíněná péče respitní.¹³⁴

III. Domácí hospic

Asi nejznámější organizací, která tuto službu poskytuje na území Hlavního města Prahy, je občanské sdružení Cesta domů. Nabízí hospicové služby nevyléčitelně nemocným a jejich rodinám v domácím prostředí. Pro představu cituji základní informace o fungování této služby: „Domácí hospic Cesta domů poskytuje své služby v Praze pacientům v pokročilých a konečných stadiích nevyléčitelných nemocí. Nemocnému a jeho pečujícím je zdravotní tým hospice k dispozici 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Naším cílem je, umožnit těžce nemocným pacientům, aby strávili závěr života v rodinném kruhu, zachovali si svoji důstojnost a měli přístup k co nejkvalitnějším službám. Zároveň chceme podpořit jejich blízké v každodenní péči. V péči hospice je zpravidla vždy kolem 15 pacientů, ročně poskytneme služby zhruba 120 pacientům a jejich rodinám. Od svého založení v roce 2002 měl Domácí hospic v péči již přes 800 rodin. Doba péče o jednoho pacienta se průměrně pohybuje okolo pěti týdnů.“¹³⁵

Znaky kvality hospicové péče

J. Student¹³⁶ uvádí pět základních znaků, které by měl každý hospic splňovat a které lze považovat za určitá kritéria kvality:

I. Pacient a jeho nejbližší by měli stát v centru zájmu hospicové péče. V tom je spatřována zásadní výhoda hospicové péče oproti péči nemocniční. V praxi to znamená, že veškerá péče by se měla přizpůsobit přáním a potřebám klienta a jeho rodiny. Velmi důležité je zejména to, že rodinní příslušníci se často sami stávají klienty, nebo se mohou přímo účastnit na péči o svého blízkého, což je velmi přínosné pro všechny zúčastněné.

II. Podstatným rysem hospicové péče je multidisciplinarita. Kromě zdravotnického personálu je podle Standardů kvality hospicové péče¹³⁷ doporučený i další odborný personál, zejména psycholog nebo psychiatr, sociální pracovník a nemocniční kaplan. Svoje služby zde poskytují i odborníci specializovaní na arteterapii, muzikoterapii, sociální právo apod. Personál by měl svým fungováním naplňovat postatu týmové práce, tedy že všichni pracují společně, navzájem se informují a jsou si vzájemnou oporou.

¹³³ AIESEC. Respitní péče. [online]. ©2008 [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.icm.cz/respitni-pece>.

¹³⁴ Nadační fond Klíček. Dětský hospic. [online]. © 2005-8 [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>.

¹³⁵ Cesta domů. O hospici. [online]. © 2011 [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/o-hospici.html>.

¹³⁶ STUDENT, J., MÜHLUM, A., STUDENT, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 38.

¹³⁷ Standardy hospicové paliativní péče. [online]. Asociace poskytovatelů hospicové péče, 2007. [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>.

III. Dalším znakem kvalitní hospicové péče by mělo být **zapojení dobrovolníků**. Ti se obvykle rekrutují z pozůstalých, kteří mají zkušenost s umíráním blízké osoby v hospici. Jejich činnost je velkým přínosem a měla by mít svoje rovnocenné postavení v hospicové péči. Úkoly dobrovolníků bývají různé, většinou pomáhají při běžných denních činnostech, jako je příprava a podávání stravy, oblékání nebo administrativní výpomoc. Často bývají těmi, kteří si najdou čas a posedí u lůžka nemocného, promluví s ním, utěší jej, nebo jsou mlčky na blízku.

IV. Zásadním předpokladem by měla být **vysoká úroveň lékařské a ošetrovatelské péče** a vynikající znalosti na poli paliativní medicíny. Lékařská péče o umírající má svá specifika a je potřeba zohlednit, že klienti hospice mají pozměněné potřeby oproti nemocničním pacientům.

V. Posledním a neméně důležitým znakem hospicové péče by měla být **kontinuita**, tedy nepřetržitost. Autor tuto kontinuitu chápe především ve smyslu neomezené pracovní doby hospice, což lze vyložit tak, že hospic by měl být otevřen 24 hodin denně a 7 dní v týdnu, popřípadě být k dispozici alespoň prostřednictvím nepřetržité telefonické linky, na kterou se mohou obracet zejména příbuzní pacientů, kteří uvažují o umístění člena své rodiny do nemocniční či hospicové péče. Další význam kontinuity spočívá v nepřetržité péči o klienty hospice od okamžiku hospitalizace až k úmrtí, ale také o jejich příbuzné, přičemž péče o členy rodiny často pokračuje i po smrti pacienta.

Situace v České republice

Historie hospicové péče v moderním slova smyslu je na území České republiky poměrně mladá. V roce 1992 bylo založeno první oddělení paliativní péče v rámci nemocnice (specializace na léčbu tuberkulózních a respiračních nemocí) v Babicích nad Svitavou. Vznik prvního hospice souvisí se založením občanského sdružení na podporu domácí a hospicové péče roku 1992, které neslo název *Ecce homo*, jehož zakladatelkou byla lékařka Marie Svatošová. Zásadním přínosem tohoto sdružení bylo zbudování Hospice Anežky České v Červeném Kostelci, za spolupráce s Diecézní charitou v Hradci Králové. Hospic byl slavnostně otevřen 8. prosince roku 1995.¹³⁸

Postupně byla zakládána další zařízení a v současné době je zde v provozu 14 lůžkových hospiců s kapacitou přibližně 400 lůžek, přičemž k ideálnímu stavu chybí podle viceprezidenta Asociace poskytovatelů hospicové péče Roberta Huneše ještě 100 lůžek. Přesto uvádí, že situace v jednotlivých zařízeních je dobrá a klienti nebo jejich rodinní příslušníci by se neměli obávat přeplněnosti, dlouhých přijímacích lhůt či dokonce zařazování do čekacích pořadníků. Téměř vždy je klient umístěn okamžitě, což samo o sobě vychází z podstaty hospicové péče.¹³⁹

¹³⁸ HAŠKOVCOVÁ, H., *Thanatologie*, s. 48.

¹³⁹ HUNEŠ, R. *Financování je noční můrou ředitelů hospiců*. [online]. Komfort 2011/2. [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.lineta.cz/zdravotnicka-technika/o-spolecnosti/casopis-komfort-download/Komfort-2011/Komfort-2-2011/31847?print=on>.

Kromě lůžkových hospiců jsou i v České republice zřizována další zařízení, která nabídkou svých služeb odpovídají myšlenkám hospicového hnutí. Jsou to mobilní hospice, které lze charakterizovat jako formu domácí péče, kdy je služba poskytována přímo v domovech pacientů a doprovodným programem bývají odlehčovací služby, sociální poradenství apod. Většinou se jedná o občanská sdružení, jako je například Opora (<http://www.opora-os.cz>) nebo Sdílení (<http://www.os-sdileni.wz.cz/>). V roce 2005 byla založena Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, která sdružuje, podporuje a zastřešuje veškeré hospicové aktivity na území české republiky.

Důležité informace (zejména kontakty na jednotlivá zařízení a poskytovatele služeb, vysvětlení některých pojmů, doporučení, rady a aktuality související s hospicovou péčí) mohou klienti, rodinní příslušníci, ale i laická a odborná veřejnost získat na následujících internetových portálech, které se na tuto problematiku specializují:

<http://www.asociacehospicu.cz>

<http://www.hospice.cz/>

<http://www.umirani.cz>.

5.5 Onkologická bolest

Jak již bylo zmíněno, jedním z hlavních cílů paliativní péče je úleva od bolesti. U onkologických pacientů je bolest častým průvodním jevem onemocnění a je třeba ji intenzivně řešit. „Bolesti se vyskytují u třetiny nemocných v časném stadiu, u 70 % pacientů v pokročilém stadiu a u tří čtvrtin pacientů v terminálním stadiu onkologického onemocnění.“¹⁴⁰

Většina onkologických pacientů se s nějakou formou bolesti v průběhu léčby setká a bolest pak v různé míře ovlivňuje jejich nejen zdravotní stav, ale i celkové naladění. Kromě toho, že bolest je sama o sobě fyzicky velmi nepříjemná, je nezpochybnitelné, že ovlivňuje i psychický stav pacientů. Proto považují bolest a její řešení za jeden z klíčových aspektů problematiky onkologických onemocnění. Řada autorů poukazuje na fakt, že současný stav zatím není ideální a dokonce až u 50 % pacientů s nádorovým onemocněním nejsou dostatečně tlumené bolesti, které tato nemoc přináší.¹⁴¹ Bolest je obecně definována jako: „reakce organismu na škodlivý podnět – zánět, úraz, apod.“¹⁴² Její význam je v první řadě ochranný a varovný, ale v určitých případech způsobuje a prohlubuje utrpení pacienta a stává se sama o sobě nemocí.

¹⁴⁰ ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J., Bolest a možnosti jejího léčení. In *Paliativní medicína*, s. 31.

¹⁴¹ ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J., Bolest a možnosti jejího léčení. In *Paliativní medicína*, s. 38.

¹⁴² RUSÍN, Š. *Co potřebujete vědět o léčbě bolesti*. [online]. Masarykův onkologický ústav, Brno, 2005. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/pacienti/info_pacienti.php?o=1.

5.5.1 Druhy bolesti

Podle délky trvání dělíme bolest na:

I. Akutní bolest

Lze ji popsat jako takovou bolest, která přímo souvisí s příčinou, tedy je okamžitou odpovědí organismu na bolestivý podnět. Trvá obvykle několik dnů, maximálně týdnů. Při vyšší intenzitě může být provázena fyziologickými změnami jako je zvýšení krevního tlaku, zvýšení svalového napětí, změnami dýchání, navíc pro pacienta znamená psychickou zátěž. Tato bolest je většinou dobře lokalizovatelná a léčitelná a po odstranění příčiny většinou sama odezní.¹⁴³

II. Chronická bolest

Je bolestí, která je dlouhodobá, trvá několik měsíců, někdy i let. Je to bolest, která se sama o sobě stává nemocí. Nemusí být doprovázena podobnými reakcemi jako akutní, neboť organismus si na bolest postupně zvyká. Naproti tomu může velmi negativně ovlivňovat kvalitu pacientova života, způsobuje mu utrpení, změny nálad, deprese a často jej omezuje ve všech aspektech běžného života. Chronická bolest způsobuje extrémní citlivost nervových vláken a bolest je pak nejen reakcí na bolestivý podnět, ale i na tlak, polohu, pohyb nebo jen letmý dotyk. Pokud taková bolest trvá déle než tři měsíce, lze usuzovat, že již není průvodním jevem onemocnění, ale osamostatnila se, stala se sama nemocí a ovlivňuje celý pacientův život.¹⁴⁴

Podle původu dělíme bolest na:

I. Nociceptivní bolest

Je způsobena podrážděním receptorů, kterými bolest vnímáme. Vzniká poškozením tkáně nebo invazí nádoru. Podle uložení receptorů dělíme bolest na somatickou (kůže, svaly, klouby) a na viscerální (jednotlivé orgány).

Somatická je obvykle lépe definovatelná a lokalizovatelná, viscerální se často přenáší do jiných částí těla a je hůře léčitelná.

II. Neuropatická bolest

Její příčinou není podráždění receptorů, ale poškození části nervového systému. „Neuropatická bolest je definována jako bolest generovaná nervovým systémem. Na rozdíl od bolesti nociceptivní není poškození tkáně podmínkou jejího vzniku“.¹⁴⁵

Nemá kladný význam, tedy nefunguje jako varovný signál. Často se projevuje tak, že určité podněty, které jsou běžné, jsou rázem vnímány jako bolestivé (např. dotek oděvu na kůži).¹⁴⁶

¹⁴³ Osobní asistence. O bolesti. [online]. © 2009 [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=4>.

¹⁴⁴ RUSÍN, Š. *Co potřebujete vědět o léčbě bolesti*. [online]. Masarykův onkologický ústav, Brno, 2005. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/pacienti/info_pacienti.php?o=1.

¹⁴⁵ KOZÁK, J. et al. *Neuropatické bolesti*. [online]. Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně. Doporučené postupy pro praktické lékaře. © 2001 [cit. 2011-06-23]. Dostupné Z: www.cls.cz/dokumenty2/os/r046.rtf.

P. Ševčík a J. Vorlíček¹⁴⁷ uvádějí, že až jedna třetina onkologických pacientů prožívá neuropatickou bolest, která je často smíšená s bolestí nociceptivní. Tato bolest má různý charakter a délku trvání. Většinou bývá popisována jako pálivá, vystřelující, škvavá, bodavá apod.

Většina obav z onkologického onemocnění vyplývá spíše ze strachu z bolestí, se kterými je toto onemocnění spojováno v představách lidí. Specifikum nádorové bolesti patří v tom, že na jedné straně lze definovat bolest jako akutní, kdy dochází k jejím okamžitým projevům, většinou v souvislosti s progresem onemocnění, ale tato bolest ve většině případů přechází v bolest trvalou neboli chronickou. Popisuje nádorovou bolest „jako sled bolestivých syndromů, které se stupňují v závislosti na progresi onemocnění a které se v průběhu času stávají chronickými.“¹⁴⁸

Jak bolest hodnotíme

Pro nalezení adekvátního a účinného řešení bolesti je nezbytné znát její příčiny. „Nejčastěji (v 60 až 90 %) se jedná o bolesti způsobené vlastním nádorem, méně často o bolesti v souvislosti s protinádorovou léčbou (10 až 20 %) a s celkovým oslabením nemocného (5 až 20 %), ve 3 až 10 % se vyskytují bolesti bez vztahu k nádorovému onemocnění.“¹⁴⁹

P. Ševčík a J. Vorlíček¹⁵⁰ popisují celou škálu specifických příčin a příznaků onkologických bolestí, ale tyto informace spadají dle mého soudu spíše do oblasti medicíny a jejich uvádění by bylo nad rámec této práce. Za podstatné považují zmínit, že drtivá většina onkologických bolestí je organicky podmíněná, tedy přímo souvisí se zdravotním stavem pacienta. Na druhé straně je nezbytné nahlížet na bolest jako na „komplexní biopsychosociální jev.“¹⁵¹ To znamená, že existenci bolesti, její intenzitu a míru jejího vnímání ovlivňuje také celkové rozpoložení a psychický stav pacienta.

Pro zmírňování onkologické bolesti je nezbytné vypracování důkladné anamnézy, která lékaři pomůže osvětlit jaký typ či charakter bolesti a v jakých situacích pacient prožívá. Bolest je vysoce individuální a neexistuje způsob, jak ji objektivně stanovit, změřit nebo popsat. Lékař nebo zdravotník se vždy musí spolehnout na informace, které mu předá sám pacient a tyto by měl považovat za pravdivé a směrodatné. Často užívanou metodou, která může o pacientově bolesti hodně napovědět, je vyplnění dotazníku se specifickými otázkami, které pomohou povahu dané bolesti osvětlit.

Dotazník by měl podle P. Ševčíka a J. Vorlíčka¹⁵² obsahovat otázky, které mají pomoci vyjádřit subjektivní pocity pacienta a zaměřují se na tyto okruhy:

I. Lokalizace bolesti

Pacient by měl popsat, nebo ukázat, kde ho to bolí, zda se bolest šíří a kam.

¹⁴⁶ RUSÍN, Š. *Co potřebujete vědět o léčbě bolesti*. [online]. Masarykův onkologický ústav, Brno, 2005. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/pacienti/info_pacienti.php?o=1.

¹⁴⁷ ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J., Bolest a možnosti jejího léčení. In *Paliativní medicína*, s. 35.

¹⁴⁸ ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J., Bolest a možnosti jejího léčení. In *Paliativní medicína*, s. 31.

¹⁴⁹ ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J., Bolest a možnosti jejího léčení. In *Paliativní medicína*, s. 31.

¹⁵⁰ ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J., Bolest a možnosti jejího léčení. In *Paliativní medicína*, s. 31-33.

¹⁵¹ ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J., Bolest a možnosti jejího léčení. In *Paliativní medicína*, s. 31.

¹⁵² ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J., Bolest a možnosti jejího léčení. In *Paliativní medicína*, s. 36-40.

II. Změny bolesti v čase

Pacient uvádí, kdy bolest začala, jak se vyvíjela, zda je nepřetržitá, popřípadě kdy a za jakých okolností nebo činností se objevuje.

III. Charakter bolesti

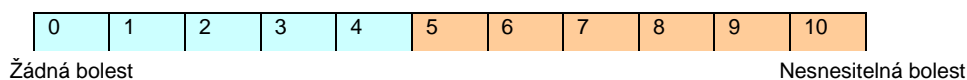
Pacient se snaží popsat bolest některými přívlastky, (tupá, pálivá, svíravá, ostrá apod.) což mu usnadňuje definovat subjektivní pocity bolesti.

IV. Intenzita bolesti

Zde je připomínáno, že existuje celá řada různých škál pro stanovení intenzity bolesti, přičemž každé pracoviště by mělo zvolit jednu a dle té se řídit. Uvádí dva základní typy. Prvním je tzv. vizuální analogová škála, která je znázorněna pomocí úsečky rozdělené na 0 až 10 bodů a pacient se snaží znázornit jakému bodu přibližně odpovídá intenzita jeho bolesti. Od 5. až do 10. bodu je bolest vyhodnocena jako ovlivňující kvalitu života a tudíž závažná.

Pokusila jsem se graficky znázornit analogovou stupnici na obrázku č. 1. Druhou možností je tzv. Melzackova škála intenzity bolesti, která je rozdělena do pěti blíže specifikovaných bodů (tabulka č. 2).

Obrázek č. 1: Vizuální analogová škála intenzity bolesti



Tabulka č. 2: Melzackova škála intenzity bolesti

1.	Mírná bolest
2.	Nepříjemná bolest
3.	Silná bolest
4.	Krutá bolest
5.	Nesnesitelná bolest

Zdroj: ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J. Bolest a možnosti jejího léčení. In Paliativní medicína. Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y. (eds.). 2. přeprac. a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. s. 31-61. ISBN 80-247-0279-7.

V. Psychosociální anamnéza

Ta je důležitá zejména u onkologických pacientů. Ve své práci se snažím vystihnout, co prožívá onkologický pacient v průběhu svého onemocnění. Diagnóza a veškeré změny s ní spojené se neodráží pouze na jeho zdravotním stavu, ale také na celkové psychické kondici a pohodě.

P. Ševčík a J. Vorlíček¹⁵³ zdůrazňují fakt, že vnímání bolesti je do značné míry ovlivňováno psychickým stavem pacienta, jeho sociálním, kulturním a spirituálním zázemím. Onkologický pacient často žije v neustálém strachu, bývá úzkostný, depresivní a rezignovaný. Je logické, že jedinec, který bude adekvátně ke svým možnostem zvládat svoji nemoc, bude také lépe zvládat bolest, kterou mu přináší. Naproti tomu stojí ale smutný fakt, že samotný vznik, existence či dokonce progres bolesti bývá tím, co psychický stav pacienta zhoršuje a podporuje v něm pocity strachu z utrpení a blížícího se konce.

5.5.2 Léčba bolesti

Podle výše zmíněných kritérií vypracuje lékař podrobnou anamnézu a stanoví nejvhodnější léčbu, která by měla odpovídat individuálním potřebám pacienta. Hlavním cílem léčby je bezbolestnost, ale ta nebývá v praxi možná, zejména týká-li se onkologických pacientů v pokročilém či dokonce terminálním stadiu. V takovém případě je ideálem alespoň utlumit intenzitu bolesti na úroveň, která je pro pacienta přijatelná a snesitelná. Důležité je tedy zajištění klidného a bezbolestného spánku a odstranění nebo zmírnění bolesti při tělesném klidu a tělesné aktivitě. Konečným cílem je snaha o zajištění co nejlepší kvality života onkologicky nemocných. Nejčastěji volenou metodou pro léčbu bolesti je **farmakoterapie**, která spočívá v podávání analgetik, většinou opioidů. Tato metoda by se měla řídit podle určitých pravidel. První zásadou je stupňovitost, to znamená postup od podávání nejslabších léků až k těm nejsilnějším. Mají být podávány v přesných časových intervalech a tak, aby pacient nepocítil bolest v prodlevách mezi jednotlivými dávkami. Doporučuje se podávání léků s postupným uvolňováním tlumící látky a upřednostňováno je neinvazivní podávání, nejčastěji orální cestou, popřípadě formou čípků nebo náplastí. Hlavní zásadou by měl být individuální přístup ke každému a stanovení léčby dle konkrétních potřeb daného pacienta. Kromě samotných analgetik se často užívají tzv. **pomocné léky**, jejichž význam je neméně důležitý. Vychází se z předpokladu, že k adekvátnímu zvládnutí bolesti je nezbytná celková pohoda pacienta. Již víme, že onkologické onemocnění je nesmírnou zátěží na psychiku, pacient je často depresivní, úzkostný, trpí nespavostí. Proto se užívají léky, které tyto stavy pomáhají regulovat. Navíc je známo, že analgetika mohou mít vedlejší účinky, jako je zácpa, pocity na zvracení a nevolnosti. I tyto nepříjemné aspekty se dají pomocí vhodně podaných léků řešit.¹⁵⁴

Jak jsem již uvedla, řada odborníků poukazuje na fakt, že u některých onkologických pacientů není bolest dostatečně řešena. Terapie opioidy je spojována s řadou problémů, které mají za následek, že léčba často není dostatečná. Hlavní je obava ze vzniku závislosti a nutnosti navyšování dávek v důsledku postupné rezistence organismu, zejména při použití silného opioidu, jako je morfin.

¹⁵³ ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J., Bolest a možnosti jejího léčení. In *Paliativní medicína*, s. 37.

¹⁵⁴ RUSÍN, Š. *Co potřebujete vědět o léčbě bolesti*. [online]. Masarykův onkologický ústav, Brno, 2005. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/pacienti/info_pacienti.php?o=1.

Š. Rusín¹⁵⁵ uvádí, že pokud je léčba prováděna správně, je možné při odeznění bolesti léčbu ukončit, aniž by se závislost projevila. Vznik tzv. *fyzické závislosti* při pravidelném podávání opioidu je normálním jevem, kdy se organismus přizpůsobuje přísunu léku. Je typické, že při ukončení podávání hrozí vznik abstinenčních příznaků, jako je nevolnost, pocení, úzkost apod. Ukončení terapie musí být tedy postupné, kdy je povolna snižována dávka opioidu (často v průběhu tří týdnů), až nakonec dojde k jeho úplnému vysazení. Vznik tzv. *psychické závislosti* na opioidu je spojen s poruchou chování, kdy pacient urputně vyhledává drogu a neváhá si ji jakkoli obstarat. „Psychická (léková) závislost není u dlouhodobé léčby bolesti silnými opioidy problém. Její výskyt nepřesahuje 1 %.“¹⁵⁶ Druhou obavou, související s podáním tlumícího léku, je představa, že se jedná o konečné stadium a již není cesty zpět. Řada pacientů i jejich rodin se domnívá, že lékaři vzdali boj s nemocí. I tato představa je mylná, nasazení analgetik neznamená přerušeni dosavadní léčby.

Dále je zde obava z vedlejších účinků opioidů, zejména z určitého útlumu, dezorientace a ospalosti. I tento aspekt vnímá Š. Rusín¹⁵⁷ jako řešitelný a upozorňuje, že podobné stavy mohou být přítomny zejména na začátku terapie, kdy se stanovuje ideální dávka léku a většinou odeznívají po určité době, kdy se organismus na lék adaptuje.

Kromě medikamentózní formy léčby existuje i **několik jiných forem úlevy od bolesti**, jejichž význam je v současné době stále více zdůrazňován.

J. Vorlíček¹⁵⁸ uvádí tyto hlavní metody:

I. Invazivní postupy

Většinou se jich používá v okamžiku, kdy farmakoterapii nelze použít, nebo není dostatečně účinná. Sem řadíme chirurgické zákroky, podávání opioidů přímo do páteřního kanálu, nebo blokády nervů pomocí lokálního podání anestetik apod.

II. Akupunktura

Jedná se o starověkou léčebnou metodu používanou původně v asijských zemích. Pomocí zavádění speciálních akupunkturních jehel do konkrétních bodů na těle je možné zmírnit intenzitu bolesti.

III. Relaxace

Jak jsem výše uvedla, úzkost a stres, které vyvolává onkologické onemocnění, může zvyšovat intenzitu vnímané bolesti. Pokud tyto pocity u pacienta pozorujeme, je vhodné naučit ho některou relaxační techniku spojenou s dechovým cvičením, při níž se uklidní a načerpá novou sílu.

¹⁵⁵ RUSÍN, Š. *Co potřebujete vědět o léčbě bolesti*. [online]. Masarykův onkologický ústav, Brno, 2005. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/pacienti/info_pacienti.php?o=1.

¹⁵⁶ RUSÍN, Š. *Co potřebujete vědět o léčbě bolesti*. [online]. Masarykův onkologický ústav, Brno, 2005. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/pacienti/info_pacienti.php?o=1.

¹⁵⁷ RUSÍN, Š. *Co potřebujete vědět o léčbě bolesti*. [online]. Masarykův onkologický ústav, Brno, 2005. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/pacienti/info_pacienti.php?o=1.

¹⁵⁸ VORLÍČEK, J., ŠEVČÍK, P. *Bolest a možnosti jejího zmírnění či odstranění*. [online]. ©2010 Aliance žen s rakovinou prsu. s. 6-7. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: <http://www.breastcancer.cz/pub/att/publikace/bolest-lpr.rtf>.

IV. Distrakce

Jedná se o metodu, při které jde o odpoutání pozornosti pacienta na něco jiného, než je sama bolest. Je možné použít televizi, rozhlas, zábavnou knihu nebo podporovat pacienta v jeho zájmových činnostech.

Dosud jsem hovořila pouze o bolesti fyzické a její léčbě, které mají podstatný vliv i na psychický stav pacienta. Pokud máme chápat bolest v širším měřítku, musíme si uvědomit i její jiné stránky. Zde si dovoluji popsat typologii bolesti podle J. Studenta¹⁵⁹. Řeší otázku bolesti a její terapie komplexně a hovoří o **čtyřech základních rozměrech**:

I. Fyzický, tělesný rozměr bolesti

Kvalitní léčba bolesti by neměla zahrnovat pouze podávání léků. Podstatou je pomoci obnovit dobrý pocit a pohodu pacienta. Souvisí to s celkovou péčí o něj, která by měla zahrnovat správné polohování, péči o jeho hygienu, dostatečný přísun tekutin a kvalitní potraviny apod. Jisté je, že zmírněním bolesti můžeme zmírnit celkové utrpení, ale většinou jej zcela neodstraníme. Dobrá léčba fyzické bolesti se stává předpokladem pro zjišťování, posuzování a řešení jiných forem bolesti než té tělesné.

II. Sociální rozměr bolesti

Jedná se o bolest, kterou člověk může pociťovat při problémech v sociální oblasti, ve vztazích s okolím. Tato bolest je typická pro období ztráty blízkého člověka nebo v případě, že tato ztráta hrozí. Student poukazuje na existenci takové bolesti zejména v souvislosti s terminálním stadiem. Příchod smrti je každým vnímán různě a často může dojít k tomu, že ošetřující personál nebo nejbližší pacienta nejsou schopni s ním správně komunikovat. Bolest je pak prožívána samotným pacientem, který má pocit, že ztrácí své blízké, ale i jeho okolí, které může mít pocit, že se mu pacient odcizil.

III. Psychický, emoční rozměr bolesti

Psychický rozměr bolesti je dáván do souvislosti s novou zkušeností, kterou je myšlenka blížícího se konce. Pacient může mít pocit, že jeho čas je omezený, že již nezbyvá mnoho chvil, které může strávit ve společnosti svých nejbližších, aby s nimi vyřešil podstatné záležitosti. Často se jedná o problémy z minulosti, nevyřešené vztahy a rozepře, které se nyní mohou zdát jako daleko zásadnější. Je potřeba hovořit o věcech, které pacienta trápí a dát volný průchod emocím.

IV. Duchovní, spirituální rozměr bolesti

Duchovní bolestí jsou myšleny bolesti, ke kterým může docházet v okamžiku bádání po smyslu vlastní existence a smyslu umírání. Kladení takových otázek může přinést nutnost čelit bolestným odpovědím. Jde o období bilancování, kdy se pacient ptá sám sebe, zda byl jeho život

¹⁵⁹ STUDENT, J., MÜHLUM, A., STUDENT, U., *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 50-51.

naplněn, zda někam směřoval a co se s ním děje nyní. Často může uvažovat, že jeho nemoc je trestem za jeho chyby, za to, jaký byl jeho život.

II. TEORETICKO-PRAKTICKÁ ČÁST

1. Psychosociální a spirituální podpůrná péče v onkologii

V teoretické části mé práce jsem se pokusila nastínit problematiku onkologického onemocnění, a to zejména v psychosociální oblasti pacientů. Rakovina přináší do života jedince řadu změn a nároků, které každý zvládá individuálně a dle svých možností. Odborná veřejnost stále častěji zdůrazňuje význam podpůrné péče, která pomáhá pacientům zvládat stres a úzkost související s nemocí.

Hovořím-li o podpůrné péči, je potřeba tento pojem definovat. Podle P. Vodvářky se jedná o: „souhrn medicínské, ošetrovatelské, psychosociální a rehabilitační podpory, kterou pacienti potřebují od začátku jejich nemoci, v jejím průběhu, až do smrti. Záběr podpůrné léčby je tedy nevyhnutelně široký a heterogenní, protože zahrnuje péči při preventivních úkonech, při projevech a diagnostice nádoru, léčbě vedlejších účinků protinádorové terapie a psychologickou a spirituální podporu v nejširším slova smyslu.“¹⁶⁰

Z definice je patrné, že podpůrná péče je multidisciplinárním oborem se širokou působností. Jistě je možné do ní zařadit i formy hospicové a paliativní péče v celé jejich šíři, kterým se věnuji výše. Pro účel této kapitoly se zaměřím pouze na podpůrnou péči psychosociální a spirituální. P. Vodvářka¹⁶¹ uvádí **základní dimenze**, kterými se má tato péče zabývat:

I. Psychologická dimenze:

- psychická podpora při jednotlivých fázích choroby
- psychická podpora při depresi, úzkosti, deliriu
- psychická podpora při „pozitivních“ výsledcích některých vyšetření - např. genetických, náhodných nálezů, očekávaných nálezů, recidivách apod.
- prevence poškození při osobní alternativní léčbě.

II. Spirituální (religiózní) dimenze:

- zvládnutí představ o sobě samém v kontextu vlastní historie
- zvládnutí problémů či krize v osobní víře
- lidská účast v obtížných životních situacích
- vyrovnání se s dosavadním životem.

¹⁶⁰ VODVÁŘKA, P. *Co všechno je a co není podpůrná léčba v onkologii*. [online]. Lékařské listy, 2002, č. 26. [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/co-vsechno-je-a-co-neni-podpurna-lecba-v-onkologii-127385>.

¹⁶¹ VODVÁŘKA, P. *Co všechno je a co není podpůrná léčba v onkologii*. [online]. Lékařské listy, 2002, č. 26. [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/co-vsechno-je-a-co-neni-podpurna-lecba-v-onkologii-127385>.

III. Sociální dimenze:

- pomoc rodině s nemocným - nové vztahy - porušené dlouhodobé vztahy
- řešení základních problémů jednotlivých věkových skupin
- pracovní vztahy
- pomoc finanční - využití legislativy ve prospěch nemocných (transport, domácí péče, hospic atd.)
- pomoc rodině s nemocným v terminální fázi
- postterminální péče
- podpora společnosti při překonávání starých vzorců myšlení - výuka - zdravotní výchova
- primární prevence
- názory na sekundární prevenci
- informace o genetických problémech v onkologii
- psychosociální podpora zdravotnického personálu.

V následující tabulce jsou uvedeny základní problémové okruhy, související s onkologickým onemocněním a jeho léčbou, k jejichž adekvátnímu řešení by měla podpůrná péče přispívat. Cílovou skupinou jsou pochopitelně pacienti a jejich nejbližší okolí. P. Vodvářka¹⁶² navíc zmiňuje, že další cílovou skupinou podpůrné péče by měl být i zdravotnický a pečující personál, pracující s onkologicky nemocnými.

Tabulka č. 3: Potřeby psychosociální podpůrné péče dle cílových skupin

Onkologický pacient	Rodina, blízcí pacienta, pozůstalí
Obava z opakujících se tělesných symptomů v průběhu léčby	Strach ze selhání
Strach z následků a omezení	Obavy ze ztráty blízkého
Strach ze sociálního vyloučení	Vytěsnění zátěžové situace
Strach ze ztráty kompetencí v rodině i v zaměstnání	Strach ze selhání při kontaktu s nemocným
Strach ze smrti a neznáma	Připouštění si vlastní smrtelnosti
Vytěsnění zátěžové situace	Sociální nejistota
Pocity viny	Prázdnota
	Pocity viny

Zdroj: CHRDLOVÁ, M., TICHÁ, P. Podpůrná péče u onkologicky nemocných pacientů. [online]. Amelie, 2010 [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: http://www.lekorice.com/soubory/ticha_chrdlova-ticha_chrdlova_2010.pdf

Teoretická část mé práce je koncipována tak, že jednotlivé kapitoly odpovídají fázím onkologického onemocnění. V každé z těchto fází má pacient, ale i jeho rodina specifické potřeby, které jsou vyvolány existencí onemocnění a jeho léčbou. Dovoluji si čerpat z informačního materiálu

¹⁶² VODVÁŘKA, P. Co všechno je a co není podpůrná léčba v onkologii. [online]. Lékařské listy, 2002, č. 26. [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/co-vsechno-je-a-co-neni-podpurna-lecba-v-onkologii-127385>.

centra Amelie¹⁶³, ve kterém jsou uvedeny potřeby pacientů v jednotlivých fázích onemocnění a snažím se je aplikovat na vlastní dělení fází nemoci, které odpovídá členění do jednotlivých kapitol:

I. Iniciální fáze

I. a. Období zjišťování příznaků

- potřeba podpory a informací

I. b. Sdělení diagnózy

- potřeba podpory, zklidnění, utřídění informací.

II. Období léčby

- potřeba podpory, sdílení, zázemí, vyplnění volného času
- potřeba kontaktu s vnějším světem, vysvětlení sdělených informací.

III. Konsolidační fáze

- potřeba postupného návratu do vztahů a práce, nalezení smyslu života, aktivizace
- nutnost naučit se žít s následky onemocnění; nutnost změny životního stylu.

IV. Fáze recidivy nebo progresu onemocnění

- potřeba podpory, přijmutí, sdílení, hledání smyslu; práce se strachem z umírání.

V. Terminální stadium

- potřeba smíření, bilancování a doprovázení (nejen v nemocnici nebo hospici).

Úkolem psychosociální podpůrné péče by mělo být reagovat na výše uvedené potřeby a problémy. Zároveň je nezbytné vycházet z předpokladu, že nelze v tomto směru paušalizovat. Každý je individuálním případem a měl by být chápán jako jedinečná osobnost se specifickými nároky. Principem by mělo být samozřejmé poskytnutí informací o možnostech využití podpůrné péče pacientům a jejich rodinám, které by mělo přicházet v první řadě od lékařů a zdravotnického personálu. Nezbytností je také bezproblémová dostupnost péče a naopak respekt k přání pacienta v případě, že o nabízené služby nejeví zájem.

¹⁶³ CHRDLOVÁ, M., TICHÁ, P. *Podpůrná péče u onkologicky nemocných pacientů*. [online]. Amelie, 2010 [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: http://www.lekorice.com/soubory/ticha_chrdlova-ticha_chrdlova_2010.pdf.

2. Formy podpůrné péče

V následujícím textu se pokusím uvést základní formy podpůrné péče poskytované onkologickým pacientům na území České republiky. Považuji za důležité zdůraznit, že jednotlivé služby se prolínají a nelze je zcela kategorizovat jen na pomoc psychologickou, sociální či spirituální. Tento aspekt chápu jako jedno ze zásadních východisek úspěšné a kvalitní péče, neboť by měla být komplexní a reflektovat veškeré potřeby klientů v dané situaci. Vzhledem k tomu, že se mi nepodařilo v dostupných zdrojích dohledat jakýkoli ucelený přehled jednotlivých služeb, pokouším se na následujících stranách o jejich rozdělení, stručný popis činností a charakteristik. Pro jasnější představu uvádím příklady jednotlivých zařízení. Základní metodou bylo rozdělení jednotlivých služeb podle toho, zda jsou poskytovány v rámci nemocniční péče, nebo zcela mimo ni, tedy v rámci tzv. neziskového sektoru. Pokusila jsem se také vytvořit vlastní schéma podpůrné psychosociální péče o onkologické pacienty (viz obrázek č. 2).

2.1 Služby podpůrné péče poskytované při nemocničních zařízeních

I. Komplexní onkologická centra

Tato centra vznikají při onkologických odděleních v nemocnicích. Jejich cílem je poskytnutí neodkladné péče a dostupnost následné péče v onkologii. Kromě toho, že se zaměřují na diagnostiku, výzkum a léčbu rakoviny, poskytují také poradenské služby, zejména v oblasti prevence, nabízejí výživové poradenství a rehabilitační služby.

V České republice funguje v současné době celkem 13 komplexních onkologických center. Každé z nich musí splňovat přísná personální, materiální, technická a organizační kritéria stanovená Ministerstvem zdravotnictví České republiky. Komplexní onkologické centrum má rovněž za úkol zajistit pro své pacienty **dostupnost klinické psychologické péče**, dostupnou specializovanou léčbu bolesti (většinou ambulantní formou) a dostupnost lůžkové paliativní péče. Program Komplexních onkologických center se většinou týká pouze hospitalizovaných pacientů.¹⁶⁴

Dovolím si odkázat na schéma v příloze č. 1, které vyobrazuje systém komplexní onkologické péče na území Hlavního města Prahy.

II. Onkologická informační centra a poradny

Rovněž většinou vznikají v rámci nemocničních onkologických oddělení jako služba nejen pro pacienty, ale i pro širokou veřejnost. Jejich hlavním úkolem je poskytování veškerých

¹⁶⁴ *Onkologická péče v České republice*. [online]. Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky, ročník 2008, s. 27-28. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Odbornik/Soubor.ashx?souborID=6463&typ=application/pdf&nazev=V%C4%9Bstn%C3%ADk%207_2008.pdf.

informací souvisejících s onkologickým onemocněním a jeho léčbou. Navíc často nabízejí i sociální poradenství, zejména v problematice návaznosti péče po ukončení samotné léčby (např. vyřizování žádostí pro umístění pacienta do LDN nebo hospice) a v oblasti možností získávání finančních příspěvků ze systému sociálního zabezpečení pro pacienty a jejich blízké.

Příkladem takového centra je Informační onkologické centrum, které je součástí Masarykova onkologického Ústavu v Brně. Toto zařízení nabízí kromě výše zmíněných služeb i bezplatnou telefonní protinádorovou linku a bohatou veřejnou knihovnu, tematicky se vztahující k onkologické problematice.¹⁶⁵

III. Služby klinických psychologů a psychoonkologů

Kliničtí psychologové by měli být podstatnou součástí nemocničních týmů, zejména pokud se pohybujeme na poli péče o onkologické pacienty. Jejich pomoc je obvykle poskytována hospitalizovaným pacientům a v případě potřeby i jejich rodinám, ale může mít také ambulantní formu, která se většinou specializuje na pacienty propuštěné z hospitalizace.

Psychologická pomoc vychází z akutních potřeb a celkového stavu pacienta, přičemž může mít různé formy. Často se děje na bázi přátelského rozhovoru s pacientem, ten má tak příležitost ventilovat některé pocity a obavy, které nechce sdělovat ošetřujícímu personálu ani svým blízkým.

Základní metodou je **individuální podpůrná psychoterapie**, během níž psycholog pomáhá pacientovi přijmout novou situaci, zorientovat se v ní a adekvátně ji zvládnout, k čemuž využívá nejrůznějších psychotherapeutických a relaxačních technik. Opět si dovoluji připomenout, že služby psychologa by měly být k dispozici i ošetřujícímu personálu. Další možností je **skupinová psychoterapie**, kdy se setkává více pacientů ve skupině, kteří mají většinou obdobnou diagnózu, stanovenou léčbu a jsou si věkově blízcí. Někdy se mohou účastnit i rodinní příslušníci. Velkou výhodou je porozumění a pochopení, které mezi sebou mohou jednotliví členové nacházet. Zdraví lidé totiž málokdy dokáží pochopit, co nemocný právě prožívá.¹⁶⁶

Významnou kapitolu práce klinických onkologů tvoří služby **krizové intervence**. Tlak, kterým působí onkologické onemocnění a vše s ním spojené na pacienty, nezřídka vyústí v krizi, o které hovoříme v okamžiku, kdy: „velmi zvýšená úroveň psychického a fyziologického vzruchu, vzniklá na základě situačních požadavků, překročí možnosti zvládnání jedince.“¹⁶⁷ Krizová intervence je poradenskou metodou, která se zaměřuje na zvládnání a řešení krizí, na řešení aktuální situace. Je časově omezená, neboť i sama krize trvá pouze po určitý časový úsek. Snaží o okamžité znovuoobnovení pohody pacienta a jeho rodiny.

¹⁶⁵ Masarykův onkologický ústav v Brně. Onkologické informační centrum. [online]. © 2009-2011 [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: <http://www.mou.cz/cz/onkologicke-informacni-centrum-oic/departament.html?id=97>.

¹⁶⁶ ROMANÁKOVÁ, M. *Psychologický průvodce pro onkologicky nemocné*. [online]. Masarykův onkologický ústav, Brno, 2003. s. 9-10 [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/pacienti/brozury/35.pdf>.

¹⁶⁷ TSCHUSCHKE, V., *Psychoonkologie*, s. 97.

Psychoonkologie je poměrně nový interdisciplinární obor, který vychází zejména z předpokladů psychologie, psychoterapie a onkologie. Ve středu jejího zájmu je onkologický pacient jako komplexní bytost, jeho prožívání a náhled nemoci. Současně se zabývá i tím, do jaké míry může psychosociální pohoda ovlivnit vznik a průběh nemoci. Počátky tohoto oboru jsou kladeny do 70. let 20. století a v průběhu následujících desetiletí se stala samostatnou vědní disciplínou, která významně přispívá k neustále se zlepšující komplexní péči o onkologické pacienty.¹⁶⁸

Ráda bych doporučila internetový portál České onkologické společnosti LINKOS (www.linkos.cz), kde lze nalézt kompletní mapu psychoonkologické péče v České republice a řadu informací jak pro laickou, tak odbornou veřejnost.

IV. Zdravotně sociální pracovníci

Funkce, náplň práce a nezbytné vzdělání sociálního pracovníka jsou stanoveny zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (zejména § 109, § 110 a § 116).¹⁶⁹

Pomoc směřuje zejména k pacientům a rodinám, jejichž sociální situace, zdravotní stav, omezená soběstačnost nebo jiné důvody neumožňuje adekvátně zvládat danou situaci. Děje se za spolupráce s lékaři, ošetřujícím personálem, poskytovateli sociální péče apod. Hlavní náplní této péče je sociální poradenství a samotné zprostředkování sociální pomoci. V kontextu dospělých onkologických pacientů to zejména znamená otázku jejich umístění do zařízení následné péče nebo hospice, zprostředkování kontaktů na poskytovatele ostatních forem podpůrné péče.¹⁷⁰

Je evidentní, že se služby zdravotního sociálního pracovníka do jisté míry překrývají se službou Onkologického informačního centra, jak uvádím výše. Je tomu tak zcela právem, neboť sociální pracovníci s těmito centry úzce spolupracují, nebo jsou přímo jejich součástí. Rozdíl spatřuji v tom, že sociální pracovník sám zprostředkovává sociální pomoc, zatímco centrum spíše informuje o jejích možnostech.

Dle mého soudu je práce sociálních pracovníků ve zdravotnictví nezastupitelná a měla by mít své místo. Je jakýmsi styčným bodem mezi zdravotníky, pacienty, rodinou a pomáhajícími.

Příkladem integrace sociální práce do zdravotnictví je Sociálně-zdravotní oddělení při Fakultní nemocnici Na Bulovce.

¹⁶⁸ Psychosomatic medicine. History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers. [online]. © 2002 American Psychosomatic Society. [cit. 2011-06-21]. Dostupné z: <http://www.psychosomaticmedicine.org/content/64/2/206.full?sid=2c08d043-7d14-40f7-bca6-b79828bad054>.

¹⁶⁹ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. [online]. ©2011[cit. 2011-06-20]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411?PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_l%20=108/2006&PC_8411_ps=10#10821.

¹⁷⁰ Fakultní nemocnice Na Bulovce. Sociálně zdravotní oddělení. [online]. ©2010 [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.fnb.cz/cs/kliniky-a-oddeleni/oddeleni/55>.

V. Klinická pastorační péče

„Pastorační péčí o nemocné a trpící v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho obtížích, nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace, včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry.“¹⁷¹ Podstatou pastorační péče poskytované v nemocničních zařízeních je snaha odpovídat na spirituální potřeby nemocných. Zejména u onkologických pacientů je tato potřeba často velmi intenzivní.

Zatímco v zahraničí má klinická pastorační péče hluboké kořeny, u nás je tento obor poměrně nový. V roce 2006 došlo k uzavření „Dohody o duchovní péči ve zdravotnictví“¹⁷² mezi Českou biskupskou konferencí a Ekumenickou radou církví. Tato dohoda mimo jiné obsahuje i kvalifikační předpoklady a etický kodex nemocničního kaplana (viz příloha č. 2).

Zákon č. 3/2002 Sb., o církvích a náboženských společnostech, ve znění pozdějších předpisů¹⁷³ upravuje podmínky pro zvláštní registraci církví a náboženských společností. Tato registrace je opravňuje k určitým činnostem, mezi které patří výkon duchovenské služby například ve věznicích nebo v ozbrojených silách. Výkon pastorační péče ve zdravotnických zařízeních zde ale přímo ukotven není. Dále si dovoluji odkázat na praktickou část této práce, kde se klinické pastorační práci věnuji v rozhovoru s nemocniční kaplankou Mgr. Markétou Čermákovou.

2.2 Služby podpůrné péče poskytované mimo nemocniční zařízení

Mimo nemocniční zařízení je psychosociální podpora onkologickým pacientům poskytována zejména neziskovými organizacemi.

Dle mého soudu je ideálním typem takové organizace občanské sdružení **Amelie**, které má svá centra v Praze, Olomouci a Rakovníku. Jejich aktivity jsou opravdu široké, a proto si dovoluji právě na příkladu tohoto sdružení uvést základní formy poskytované podpůrné péče.

Cílem občanského sdružení Amelie je podle jejích zakládajících stanov: „Poskytovat psychosociální pomoc – odbornou i laickou a dobrovolnickou dospělým lidem (všech věkových kategorií), kteří buď přímo čelí onkologickému či jinému závažnému onemocnění nebo nepřímo, kdy řeší v rodině či kruhu svých blízkých problémy, spojené s tímto onemocněním a také těm, kdo se nemoci „jen“ obávají.“¹⁷⁴

¹⁷¹ OPATRŇÝ, A., *Pastorační péče v sociální práci*. [online]. Pastorační středisko při Arcibiskupství pražském, Praha, 2000. [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/pastsoc.html>.

¹⁷² *Klinická pastorační péče v České republice*. [online]. Zdravotnické noviny, 2009, č. 25. [cit. 2011-06-13]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/zdravotnicke-noviny/klinicka-pastoracni-pecce-v-ceske-republice-430932>.

¹⁷³ Zákon č. 3/2002 Sb., o církvích a náboženských společnostech, ve znění pozdějších předpisů [online]. ©2011 [cit. 2011-06-20]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411?PC_8411_number1=3/2002&P%20%20C_8411_l=3/2002&PC_8411_ps=10#10821.

¹⁷⁴ Amelie. *Stanovy Amelie o.s.* [online]. 2006 s. 1 [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.programamelie.cz/zakladni-dokumenty.html>.

I. Informační a poradenské služby

Poskytování informací onkologickým pacientům a jejich rodinám je zásadním aspektem práce sdružení Amelie. Zájemci o tuto službu se mohou obracet na telefonní linku Amelie, využít možnost on-line poradny nebo nabídku osobní konzultace v některém z center Amelie. Poradenské služby se týkají zejména psychosociální a zdravotně-sociální oblasti. Veškeré tyto služby jsou poskytovány anonymně a pochopitelně zdarma.

Do informačních a poradenských služeb lze jistě zařadit i všestranné aktivity, které sdružení Amelie rozvíjí v oblasti **prevence** a informovanosti široké veřejnosti o onkologické problematice. Činí tak prostřednictvím propagačních materiálů, pořádáním přednášek a účastí na různých kulturních a společenských akcích.

II. Terapeutická práce s jednotlivci či skupinami

Tato práce se zaměřuje opět jak na pacienty, tak na jejich blízké, metodami je tedy případová nebo skupinová práce. Tým Amelie zahrnuje odborníky v oblasti psychologie, psychiatrie a psychoonkologie. Navíc zde pracuje i řada terapeutů, kteří vedou například výtvarnou, divadelní nebo hudební dílnu. Opět je zdůrazňován individuální přístup.

Mezi aktivity občanského sdružení patří také podpora **svépomocných skupin**, což jsou specifická sdružení osob, které většinou vede proškolený neprofesionál nebo dobrovolník. Historie svépomocných skupin má své kořeny v USA v 70. letech 20. století a nejznámější podobu má zřejmě jako skupiny Anonymních alkoholiků, které sdružují jedince postižené závislostí na alkoholu. Zásadním principem svépomocných skupin je slučování lidí, které trápí stejný problém, většinou zdravotní nebo psychologický. Hlavní výsadou je získání pocitu sounáležitosti a soudržnosti, které svým členům tyto skupiny nabízejí. Stejně jako u skupinové terapie je zde využíván princip mezilidské podpory, která je v případě, že se ostatní členové nacházejí v obdobné situaci, daleko kvalitnější. Členství v takové skupině je založeno na dobrovolnosti, na chuti a ochotě jedince sdílet s ostatními své trápení a být jim oporou. Pomoc je tedy pacientem přijímána, ale zároveň i on může pomoci ostatním.¹⁷⁵

III. Dobrovolnická práce

Za velice důležité považují **zapojení dobrovolníků** do celého projektu, kteří působí přímo na spřátelených onkologických odděleních, v centrech Amelie nebo v domovech pacientů. Těžiště jejich činnosti spočívá v průvodcovství, ať se jedná o posezení a rozhovor u lůžka pacienta, jeho doprovod k lékaři nebo při běžných pochůzkách. Dále mohou pomoci s drobnými úkony v domácnosti, administrativou a organizováním různých akcí. Samozřejmostí je poskytnutí

¹⁷⁵ MATOUŠEK, O., et al., *Metody a řízení sociální práce*, s. 166-167.

odpovídajícího proškolení zájemců o dobrovolnictví, kteří se většinou rekrutují z řad studentů, žen na mateřské a jedinců, kteří mají s onkologickým onemocněním nějakou osobní zkušenost.

Dobrovolnická činnost se v sociálních službách osvědčuje jako velmi přínosná, ale musí mít jasně stanovená pravidla. Prvním předpokladem je důkladný výběr dobrovolníků, neboť ne každý je na tuto pozici vhodný. Vhodnost jednotlivých kandidátů by měli posuzovat odborní a zkušení pracovníci. S vybranými uchazeči je uzavřena smlouva, na jejímž základě poskytují své služby. Následuje důkladné proškolení a výcvik. Dobrovolníci mají svého koordinátora, který v podstatě určuje jejich program.¹⁷⁶

V České republice jsou základní principy dobrovolnictví stanoveny zákonem č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů¹⁷⁷, který rozlišuje mezi organizacemi, které dobrovolníky přijímají a které dobrovolníky vysílají.

IV. Služby sociálních pracovníků

Je pochopitelné, že mezi členy týmu Amelie patří i sociální pracovníci. Jejich hlavní činnost spočívá v poskytování sociálního poradenství a zprostředkovávání sociální pomoci pro pacienty a jejich rodiny.

Základní činnosti sociálního pracovníka týmu Amelie¹⁷⁸:

- Zajištění domácí zdravotní péče
- Zajištění pečovatelské služby
- Informace o možnostech rehabilitace
- Základní informace o možnostech osobní asistence
- Základní informace o možnostech lázeňské péče
- Informace o postupu získání zvláštních pomůcek
- Poradenství v oblasti dávek sociální péče pro zdravotně postižené občany, dávek hmotné nouze a dávek státní sociální podpory
- Informace o mimořádných výhodách tělesně postižených
- Informace o příspěvku na péči podle zákona o sociálních službách
- Poradenství o způsobu vyřizování invalidního či starobního důchodu
- Informace o možnostech zajištění zvláštního příjemce důchodu
- Řešení bezbariérového přístupu, popřípadě bydlení
- Informace o postupu v případě odvolání se proti rozhodnutí správního orgánu
- Základní informace o udělení plné moci nebo generální plné moci

¹⁷⁶ MATOUŠEK, O., et al., *Metody a řízení sociální práce*, s. 62.

¹⁷⁷ Zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů. [online]. ©2011 [cit. 2011-06-21].

Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/cmd/ad/.c/313/.ce/10821/p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1%20%20=198/2002&PC_8411_l=198/2002&PC_8411_ps=10.

¹⁷⁸ Amelie. Sociální integrace. [online]. [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.programamelie.cz/socialni-integrace.html>.

- Informace o náhradě škody na zdraví v případě autonehody, pracovního úrazu či újmy způsobené zdravotnickým zařízením
- Základní informace o možnostech zaměstnávání zdravotně postižených
- Informace o možnostech respitních pobytů
- Poradenství a kontakty na LDN či hospice.

Pro zajímavost uvádím příklady dalších sdružení a organizací, které poskytují služby psychosociální podpory onkologickým pacientům:

Gaudia proti rakovině o.s. (www.gaudiaprotirakovine.cz)

- psychoterapeutická poradenská činnost pro pacienty a jejich blízké
- poradenské a vzdělávací služby pro zdravotnický personál.

Liga proti rakovině o.s. (www.lpr.cz/index.php/o-nas)

- poradenské a informační služby v oblasti prevence
- úsilí o zlepšování kvality života onkologických pacientů
- provozuje Nádorovou telefonní linku a organizuje každoroční celostátní veřejnou sbírku „Český den proti rakovině“ (mezi veřejností známý jako „Květinový den“, kdy přispěvatelé obdrží jako poděkování žlutý květ Měsíčku lékařského).

ARCUS – Onko centrum o.s. (www.arcus-oc.org)

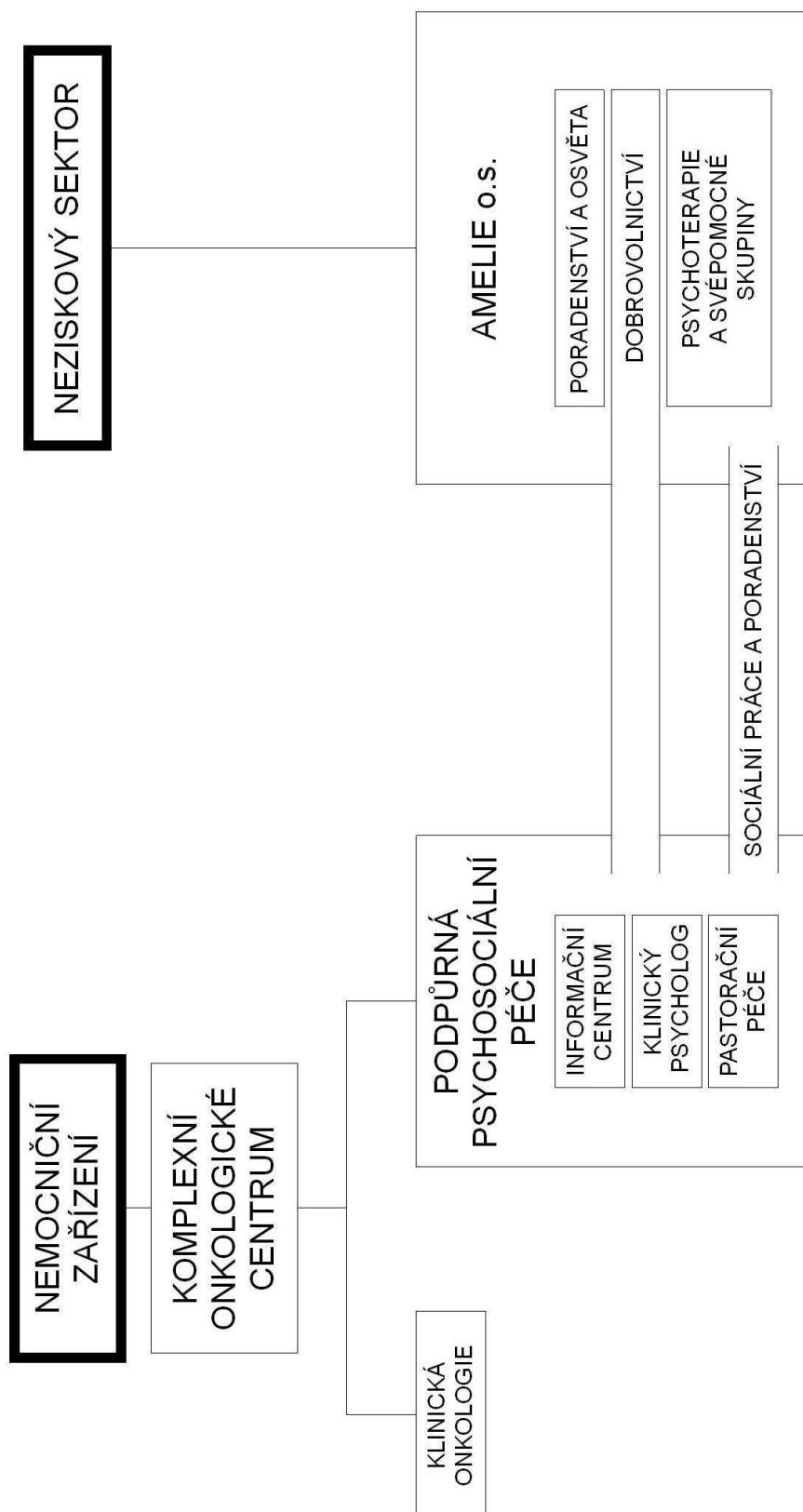
- poradenské, informační a vzdělávací služby
- organizuje preventivní programy, rehabilitační a rekondiční pobyty
- provozuje telefonní Linku proti bolesti a onkologickou linku Život bez únavy.

Lymfom Help o.s. (www.lymfomhelp.cz)

- poradenské a informační služby pro pacienty s maligním lymfomem.

Existuje řada dalších organizací, sdružení a internetových poraden, na které se mohou pacienti a jejich rodinní příslušníci obracet. Přesto se domnívám, že zejména mezi staršími pacienty není informovanost o možnostech podpůrné psychosociální péče dostačující. Těmi, kdo by jim měl kontakty zprostředkovat, nebo je alespoň na tuto možnost upozornit, by měli být dle mého soudu hlavně lékaři, ať praktičtí, či onkologové a nejsem si jista, zda tak vždy činí. Přitom je naprosto zřejmé, že adekvátní psychosociální podpora je tím, co zkvalitňuje život onkologických pacientů i jejich rodin a může i přímo ovlivnit celkový zdravotní stav pacienta.

Obrázek č. 2:
Schéma psychosociální podpůrné péče v onkologii



III. PRAKTICKÁ ČÁST

1. Rozhovor s nemocniční kaplankou Mgr. M. Čermákovou

Jak jsem uvedla v úvodu práce, praktická část se věnuje rozhovorům. První z nich navazuje na předchozí část práce, jejímž tématem byla podpůrná psychosociální péče v onkologii. Obor klinické pastorační péče mne velmi zaujal, což mimo jiné souvisí i s náplní mého studia na Husitské teologické fakultě.

Bylo mi umožněno pořídit rozhovor s nemocniční kaplankou **Mgr. Markétou Čermákovou**, která je jáhenkou Církve československé husitské a působí na I. Interní klinice – klinice hemat-onkologie Všeobecné fakultní nemocnice (dále jen VFN) v Praze a v občanském sdružení Lymfom Help. Sešly jsme se přímo v kanceláři Mgr. Čermákové, která se nachází v areálu VFN. Paní Čermáková mne velmi vřele přijala a ochotně odpovídala na moje dotazy.

1.1 Vlastní rozhovor

Jakým způsobem jste se dostala k práci nemocniční kaplanky?

Studovala jsem na Husitské teologické fakultě obor Teologie a psychosociální studia. Když jsem zvažovala téma diplomové práce, bylo mi panem docentem Venturou doporučeno, zaměřit se na duchovenské služby ve zdravotnictví. Téma mne velmi zaujalo a začala jsem se o něj intenzivněji zajímat. Setkala jsem se s MUDr. Marií Opatrnou, která působila na Onkologické klinice VFN a která mi pomohla nahlédnout hlouběji do problematiky duchovní péče ve zdravotnictví. O rok později jsem začala pracovat na Onkologické klinice VFN. Situace byla příznivá, paní doktorka zde pracovala již delší dobu a její práce byla součástí komplexní péče o pacienty. V té době (rok 2006) však nebylo běžné, aby v nemocnici pracovali kaplani a nebyla pro to ani žádná legislativní pravidla. Proto, abych se legálně dostala k pacientům, jsem začala studovat postgraduální doktorské studium na Ústavu pro humanitní studia v lékařství 1. LF UK v Praze. Jako student 1. LF UK jsem již mohla legálně vstoupit mezi pacienty.

Kdy a za jakých podmínek jste přešla na I. Interní kliniku?

Působím zde od roku 2008. Přednosta naší kliniky sám usiloval o zavedení služby nemocničního kaplana. Chtěl, aby pacientům byla poskytována komplexní péče a byly saturovány i jejich duchovní potřeby.

Jaké byly začátky vašeho působení na I. Interní klinice, nastaly nějaké problémy nebo překážky, které by Vám práci ztěžovaly? Jak Vás přijal personál?

Vzhledem k tomu, že jsem na této klinice začínala od nuly a praxe nemocničního kaplana zde dosud nefungovala, trvalo přibližně půl roku, než se situace nějak ustálila. Rozhodně ale musím říci, že se vedení i veškerý personál chovali velmi profesionálně a vřele. Nepocítila jsem žádný náznak nevole. Uspořádala jsem školící semináře pro lékaře a pro sestry, ve kterých jsem se jim představila a pokusila se je seznámit s tím, co bude obnášet moje práce.

Ráda bych se Vás zeptala na formální stránku věci. Tedy jakým způsobem je vaše pozice financována, jste zaměstnankyní nemocnice nebo církve?

Jsem zaměstnankyní církve a ta má uzavřenou smlouvu s VFN, na jejímž základě zde mohu pracovat. Působím zde tři dny v týdnu (úterý, středa, čtvrtek). Ve zbylém čase pracuji pro občanské sdružení Lymfom Help. Pokud je potřeba, docházím na kliniku i mimo uvedené dny.

Jak tedy probíhá vaše práce v praxi?

Docházím na tři oddělení a snažím se, abych je každý týden všechna navštívila. Pokud je to možné, setkám se se všemi pacienty. Při příchodu na oddělení se informuji u sester, jaký je stav pacientů a zda považují za vhodné, abych je navštívila. V případě nových pacientů si zapíši jejich jména a kde je jejich lůžko. Výjimkou je transplantační oddělení, kde pacienty navštěvuji pouze po dohodě s personálem, nebo pokud je znám z jejich předchozího pobytu na standardním oddělení kliniky, kde absolvovali chemoterapii, která předchází autologní transplantaci krvetvorných kmenových buněk.

Informujete se předem na zdravotní stav pacientů? Snažíte se například zjistit prognózu onemocnění apod.?

Na zdravotní stav se informuji spíše obecně. Domnívám se, že pokud nevím přesně, co pacientovi je, lépe se mi s ním hovoří a snáze odhalím, jaký má na svoji nemoc náhled. Mohu zjistit, že pacient vůbec neví, co mu je, že si neuvědomuje, proč je v nemocnici a proč podstupuje léčbu. Pacienti na naší klinice jsou adekvátně informováni o svém zdravotním stavu a probíhající léčbě, ale někdy se stává, že nepříjemné informace vytěsňují a tím pádem se cítí neinformováni. Proto je někdy třeba pacienty informovat opakovaně. Mohu upozornit personál, že pacient má na nemoc takový náhled a jestli je správný. Pokud není, měl by mu personál celou situaci lépe vysvětlit. Musím se ovšem řídit zásadou mlčenlivosti, kterou jsem vázána, takže opravdu důkladně zvažuji, jaké informace mohu zprostředkovat. To bývá poněkud komplikované.

Jak probíhá vaše komunikace s pacienty?

Představím se, zeptám se, jak se jim daří a jestli mají náladu si popovídat. Zásadně se nevnucuji. Pokud pacient odmítne, popřeji mu, ať se mu dobře daří a odejdu. Jde o svobodnou volbu pacienta. To považuji na mojí práci za velmi podstatné. Když se ze zdravého člověka stane pacient, pořád něco „musí“ – absolvovat vyšetření, chodit na kontroly, podstupovat léčbu, rodina mu říká, že to „musí zvládnout“ a podobně. Absolvovat rozhovor se mnou může, ale nemusí. Toto jeho svobodné rozhodnutí, že se mnou mluvit nechce, jej může povzbudit. Vidí, že jsem na základě jeho odmítnutí skutečně odešla, čímž může být i mile překvapen. A když ho navštívím příště, bude možná otevřenější. Jde o přirozený rozhovor a je pouze na pacientovi, o čem se mnou chce hovořit a jaká témata chce sdílet.

Stává se často, že Vás pacienti odmítají?

Příliš často ne. Jednou se mi stalo, že jsem byla poněkud rázněji odmítnuta pacientem, ale později jsme spolu hovořili a on mi vysvětlil, proč se tak zachoval. Bylo to v období, kdy čekal na výsledky vyšetření a byl pod obrovským tlakem, proto vůbec neměl náladu s kýmkoli hovořit. Období stanovování diagnózy je pro pacienty velmi zátěžové. Jsou ve velkém stresu a plní obav.

O čem tedy vedete rozhovory s pacienty? Bavíte se s nimi o jejich onemocnění?

Řešíme většinou běžné věci a vždy to záleží pouze na pacientovi. Hovoříme o rodině, o koníčcích, dobrým tématem jsou domácí mazlíčci nebo vaření. Dokonce si i vyměňujeme recepty. To na mne klade vcelku vysoké nároky v tom smyslu, že bych měla mít široký přehled a být schopná komunikovat prakticky o čemkoli. Pokud chce pacient hovořit o svém onemocnění, musí se tak sám rozhodnout. I rozhovor o vaření však může mít hlubší duchovní rozměr, byť se to na první pohled nezdá.

Hovoříte s nimi o duchovních otázkách, o tématu odchodu ze života a obavách z něj?

Spirituální dimenze života člověka se projevuje v touze po smyslu. A to je myšlenka, se kterou se snažím pracovat. Zde nacházejí nemocniční kaplani svoje pole působnosti, na rozdíl například od klinických psychologů. Snažím se pomoci pacientovi nalézt smysl – smysl života, aktuální životní situace, smysl nemoci apod. Jsem toho názoru, že rozhovor, který je veden téměř o čemkoli, může k nalezení smyslu dopomoci. Musím obrátě reagovat na to, co pacient říká. Pokud je rezignovaný a zmíní se například o tom, jakou má skvělou a pečující rodinu, snažím se ho povzbudit: „No to je skvělé, že máte takovou rodinu. Můžete být na sebe pyšný.“ Na religiózní záležitosti přijde řeč zřídka a to i z toho důvodu, že opravdu málokdy narazím na souvěrce. Někdy je řeším s katolickými pacienty, kteří si vyžádají návštěvu katolického kněze. Mým úkolem je tuto návštěvu zprostředkovat a chránit tak pacienty před nevhodnou duchovní vtíravostí, tedy zamezit obtěžování pacientů.

Duchovní, jehož návštěvu zprostředkují, je pak i lépe přijímán ze strany personálu. O strachu z umírání s pacienty hovořím méně často. Jedním z důvodů je možná i to, že na našich odděleních pacienti až tak často neumírají. Jsme vysoce specializované pracoviště, které se zabývá především terapií. Pokud je léčba neúspěšná, většinou je pacient přeložen na spádové interní oddělení, do LDN nebo hospice.

Kontaktují Vás pacienti i po propuštění z kliniky? Jakou povahu mají vaše vztahy?

Většinou mne nekontaktují a tak je to správné. Snažím se udržovat si odstup a nedělat si z pacientů přátele. To vyplývá z náročnosti této práce. Dalším důvodem, proč dále nebýváme v kontaktu, je to, že má práce je vázaná na konkrétní prostředí, tedy nemocnici a konkrétní životní situaci lidí, tedy nemoc.

Předpokládám, že práce je velmi náročná na psychiku. Stává se, že některý z pacientů zemře, nebo se jeho stav náhle zhorší. Jakým způsobem zvládáte takové situace? Jak pečujete sama o sebe, co otázka psychohygieny?

Jelikož jsem duchovní, cítím ke své práci povolání – cítím, že toto je místo, kde mám sloužit, kam mě Bůh povolal. To mi pomáhá snášet těžké situace. Většinou mě více zasáhne smrt mladých pacientů, se kterými mám více společného a jsem konfrontována s vlastní smrtelností. A jejich odchod bývá vždy prožíván hůře, a to i ostatním personálem. Snažím se žít aktivním a naplněným životem, plným nejrůznějších zážitků. Mám skvělou rodinu a řadu zájmů, které mi pomáhají k odreagování. Zatím mohu říci, že se mi většinou daří nepřenášet pracovní starosti a zármutky do osobního života a naopak. Ale samozřejmě to není možné vždy. Velkou oporou je mi o to, že mou práci podporuje můj biskup a kdybych měla jakýkoli problém, mohu se na něho bez obav obrátit.

Předpokládám, že vaše služby jsou přístupné i členům personálu. Řešíte s nimi některé otázky?

Ano. I to je náplní mé práce. Většinou se tak děje opět na základě rozhovorů. Hovoříme o běžných věcech, ale i závažných tématech, jako je zmiňované úmrtí pacienta. Je to určitá forma sdílení, jednoduše si o tom popovídáme, což je přínosem pro obě strany.

Máte představu, do jaké míry je klinická pastorační péče rozšířena v České republice? Jste v kontaktu s ostatními kaplany?

Můj velmi hrubý odhad je, že v České republice je přibližně 50 kaplanů. V akademickém roce 2007/2008 proběhl při Evangelické teologické fakultě kurz pro duchovní pracovníky ve zdravotnictví. Zde se nás sešlo 20. Z plánovaných setkání spolužáků se vyvinula pravidelná setkání kaplanů z Prahy a z Krajské zdravotní z Ústeckého kraje. Celorepubliková setkání probíhají v rámci studijního dne Ekumenické rady církví v České republice, který se koná jednou ročně. Je rozdíl v charakteru

duchovní péče v Čechách a na Moravě. Zatímco v Čechách je duchovní péče více obecná a dostupná všem pacientům, na Moravě je péče poskytována především katolickými duchovními a je zaměřena především na svátosti členům Římskokatolické církve.

Ráda bych se Vás ještě zeptala na občanské sdružení Lymfom Help, ve kterém působíte. Jaké je hlavní náplň vaší práce?

Lymfom Help je patientské sdružení, určené pacientům s lymfomem a jejich rodinám. Pořádáme patientská setkání. Pražská setkání probíhají jednou měsíčně, Celostátní setkání pacientů s lymfomem pořádáme jednou do roka. Dále organizujeme regionální setkání, víkendové pobyty pacientů, poskytujeme informace o onemocnění maligním lymfomem a poradenství v mnoha oblastech. Máme řadu osvětových aktivit a projektů. Mým úkolem je organizace patientských programů a setkání, kontakt se zahraničím, prezentace sdružení na konferencích. To jsou ale pouze základní aktivity. Jak už tomu v podobných sdruženích bývá, každý dělá co je zrovna potřeba

1.2 Shrnutí

Domnívám se, že z výše uvedeného rozhovoru dostatečně vyplývá, co je náplní práce nemocničního kaplana. V praxi se jedná zejména o komunikaci s pacienty, která se může týkat prakticky čehokoli. I v běžném rozhovoru je možné nalézt odpovědi na otázky po smyslu, které souvisejí se spirituální potřebou jedince. Jakýmsi „vedlejším produktem“ je také odreagování pacientů, zvýšení jejich celkového komfortu, vytvoření pocitu sounáležitosti a blízkosti, kterého se jim často v nemocnici nedostává. Přestože je zdravotnický personál stále lépe školen a vzděláván v otázkách důležitosti správné komunikace s pacienty, jen stěží od něj můžeme očekávat, že si v průběhu dne najde volné chvíle, aby za pacientem zašel a v klidu s ním pohovořil. Dle mého soudu je to dáno zejména vysokou náročností práce ve zdravotnickém zařízení, kdy je vždy na prvním místě zajištění základních potřeb hospitalizovaných. Jak je známo, ani personální zajištění není zcela dostačující, nemocnice se potýkají s nedostatkem kvalifikovaných pracovníků a tak jednoduše není času nazbyt.

Za velmi podstatné považuji to, že se řada pacientů svěřuje i s pocity, které souvisejí s léčbou a může tak být odhaleno, že pacient zcela nechápe důvody své hospitalizace a smysl jednotlivých kurativních postupů. Pak je jistě na místě, aby o tom byl informován personál, který je povolán situaci napravit. Zde ale může vznikat třetí plocha s nutností udržování duchovního i lékařského tajemství. Domnívám se ale, že erudovaní profesionálové jsou schopni dostatečně dobře odhadnout, které informace je nutné konzultovat s kolegy, a které jsou spíše intimního charakteru. Pacienti tuto službu vnímají v celku pozitivně a na negativní postoje paní kaplanka naráží jen zřídka.

Spolupráce s lékaři, sestrami i vedením nemocnice se zdá být ideální a podmínky pro práci jsou tedy více než dobré.

Paní kaplanka upozornila na rozdíl mezi českým ekumenickým kaplanstvím a moravským, které je spíše katolické. Z jejích slov usuzuji, že český model se zdá být vhodnější, neboť je více otevřený a nezohledňuje otázky víry a vyznání. Kaplani nejsou zatím nijak organizováni, ale dochází k jejich pravidelným setkáním, při nichž mají příležitost, podělit se o zkušenosti ze své praxe.

Je pochopitelné, že tato práce vyžaduje vysokou míru osobního nasazení a lze ji jistě označit za psychicky velmi náročnou. Velkou oporou je paní kaplance její víra a zázemí církve. Chápe svoji práci jako povolání ke službě a ne jen jako běžné zaměstnání.

Ráda bych dodala, že paní kaplanka působí velmi příjemným, pozitivním a energickým dojmem. To považuji za jeden ze zásadních předpokladů pro tuto službu, neboť pomáhá k navození důvěry, a to zejména v momentech prvního seznámení s pacienty.

2. Rozhovory s pacientkami

Další dva rozhovory, které si dovolím uvést v praktické části této práce, byly pořízeny s onkologickými pacientkami. První pacientku znám osobně, s druhou jsem se seznámila až na základě našeho rozhovoru. Obě pacientky jsou nyní v období remise a bez potíží. Obě dámy jsem předem telefonicky informovala o tématu, které s nimi hodlám probírat.

Slečna Nikola je studentkou vysoké školy. Je jí 25 let. Rozhovor se konal v příjemném prostředí jejího domova. S Nikolou se osobně znám již několik let, proto se domnívám, že náš rozhovor byl velmi otevřený. Neměla nejmenší problém hovořit o citlivých tématech, týkajících se onemocnění.

Druhou dotazovanou byla paní Marie. Je jí 54 let. Setkaly jsme se v jedné pražské kavárně a po krátkém seznámení jsme přistoupily k rozhovoru. I paní Marie byla velmi sdílná a ochotná zodpovídat jakékoli dotazy.

Dovoluji si upozornit, že jména obou dotazovaných jsou smyšlená, neboť jsem se oběma dámám zaručila, že jejich pravá jména ve své práci neuvedu. I to mohl být jeden z důvodů, proč byly jejich výpovědi tak upřímné.

2.1 Vlastní rozhovor – slečna Nikola

Kdy a za jakých okolností jsi se dozvěděla o svém onemocnění? Předcházely tomu nějaké zdravotní obtíže, díky kterým jsi byla nucena vyhledat lékaře?

V podstatě to bylo zjištěno při pravidelné prohlídce u gynekologa. Minulý rok v dubnu jsem šla na kontrolu, kde mi doktorka zjistila ultrazvukem cystu na pravém vaječníku a řekla, že se mám stavit za tři měsíce na kontrolu. No, já jsem se tam dostala až koncem října a to už cysta byla velká, měla asi 7 centimetrů v průměru. Paní doktorka mě okamžitě poslala s žádankou do nemocnice k Apolináři. Tam jsem byla znovu vyšetřena a lékaři mi sdělili, že se to musí operovat a je tu možnost, že by se mohlo jednat o nádor. Pak my vysvětlili, že taková operace nelze provést laparoskopicky¹⁷⁹, protože se neví, kolik tkáně bude nutné odebrat a navíc, že je cysta příliš velká. Museli mi odebrat celý vaječník, protože už byl nefunkční. Při podezření na nádor se odebírá i slepé střevo a část tukové tkáně. Když poslaly odebranou tkáň na rozbor, zjistili, že cysta byla nějaký nezhoubný novotvar, ale ve slepém střevě byl nalezen karcinoid, což je zvláštní druh nádoru.

¹⁷⁹ Pozn. autorky: Laparoskopie je velmi šetrná technika, sloužící k diagnostice a léčbě onemocnění břišních nebo pánevních orgánů. Operatér provede jen několik drobných řezů, jimiž je do břišní dutiny zavedena kamera a jednotlivé operační nástroje. Operační pole sleduje chirurg a ostatní personál na monitoru. Předností této metody je šetrný přístup a zkrácení doby rekonvalescence. (Zdroj: LékařiOnline. Laparoskopie v chirurgii. [online]. © 2006 – 2011 [cit. 2011-06-25]. Dostupné z: <http://www.lekari-online.cz/chirurgie/zakroky/laparoskopie-v-chirurgii>).

Můžeš mi objasnit, jak zvláštní?

Něco jsem si zjišťovala na internetu a pak jsem o tom hovořila s onkologem. Je to poměrně vzácný a specifický typ nádoru, který někdy přeroste ve zhoubný. Problémem bývá šíření takových nádorů v těle, což se označuje jako karcinoidní syndrom. Pacient má potíže s dýcháním, se srdeční činností a tak. Nejčastěji se vyskytuje právě ve slepém střevě a většinou se zjistí náhodně, při operaci slepáku.

Takže to bylo odhaleno náhodou? Kdybys neměla nezhooubnou cystu na vaječníku, nemuselo se vůbec nic zjistit?

Ano, přesně tak. Vlastně mám štěstí, že to zjistili, protože karcinoid měl snad necelý milimetr, byl ještě malý.

Co následovalo? Podstoupila jsi nějaká další vyšetření nebo léčbu?

Byla jsem přidělena do onkologické ambulance a můj onkolog mne objednal na řadu vyšetření, která mají prokázat, zda se karcinoid vyskytuje ještě někde v těle. Vyšetření jsou celkem nepříjemná. Musím sbírat všechnu moč v průběhu 24 hodin a držet k tomu vcelku drsnou dietu. Pak je to octreoscan, což je takový tunel, kterým projíždím asi hodinu, ten přístroj dělá snímky celého těla. To by bylo docela v pohodě, ale na snímkování se chodí tři dny a každý den musím vypít 2 litry projímadla, abych se úplně vyprázdnila, což je skoro k nepřežití. Ale všechna vyšetření jsou zatím negativní. V červenci mě to čeká znovu.

Jak jsi prožívala období před operací? Měla jsi obavy? A čeho se obavy týkaly?

No musím říct, že jsem se dost bála. Jednak samozřejmě toho, aby to nebyl nádor, ale hlavně pobytu v nemocnici a samotné operace. Nikdy jsem nebyla hospitalizovaná a vůbec jsem nevěděla, co mě čeká. Snažila jsem se být v klidu, ale to prostě úplně nejde. Musím ale říct, že nakonec všechno bylo méně dramatické, než jsem čekala. Personál v nemocnici byl úžasný a nemůžu mít jedinou výhradu. Teď to vnímám jako dobrou zkušenost a docela jsem změnila názor na nemocnici. Dřív jsem se jí bála, když jsem šla třeba navštívit dědu, bylo to utrpení, teď to vnímám jinak. Není to tak hrozné, jak to působí z vnějšku.

Jaké informace jsi získala před operací? Věděla jsi, co tě čeká?

Myslím, že mi všechno vysvětlili důkladně. Pan doktor byl milý a vlastně se mi omlouval, že budu mít na břicho jizvu, ale že to jinak nejde. A také mi sdělil, že je tady možnost, že to bude nádor, budou muset vzít větší část tkáně a pak bych možná nemohla mít děti. Dal mi na výběr. Mohla jsem se rozhodnout, jestli trvám na zachování reprodukční schopnosti i za cenu toho, že by mohla nějaká poškozená tkáň zůstat v těle. To jsem odmítla.

Bylo to těžké rozhodnutí?

Ani ne. Já jsem nad dítětem ještě vůbec neuvažovala, takže jsem tomu nepřikládala takový význam. Řekla jsem panu doktorovi, že raději budu zdravá a bezdětná, než nemocná s dítětem. No a on byl rád, že mám k tomu takový postoj.

Jakým způsobem ti bylo sděleno, že byl nalezen karcinoid? Jaká byla komunikace s lékaři? Máš pocit, že tě o všem důkladně a citlivě informovali?

O karcinoidu mě informovali telefonicky. Jasně, že to se mnou otřásl a hned jsem začala hledat informace na internetu, což mě vyděsilo možná ještě víc. Ale na druhou stranu jsem ráda, že jsem si informace našla a měla lepší představu. Můj onkolog je skvělý a velmi citlivý, snažil se mi vše vysvětlit, ale myslím si, že kdybych tam nešla připravená, asi bych úplně nepochopila, co mi vlastně je.

Jak se s diagnózou vyrovnáváš? Myslíš na to, že by se mohlo onemocnění znovu objevit? Hovoříš o tom s někým? Ovlivnilo to nějak tvůj život?

Vzhledem k tomu, že výsledky a prognóza jsou dobré, moc to zatím neřeším. Ale pochopitelně na to občas myslím. Obavy mám a vzpomenu si na to docela často. Hovořím o tom s rodinou, přítelem a s kamarádkami. Vlastně mi nedělá problém o tom mluvit. Teď už ne. Nejhorší to asi bylo před operací, to jsem to nechtěla vůbec řešit. Vadila mi ta nejistota, kdy člověk vůbec nevěděl, co ho čeká. Nebyla jsem o tom schopná mluvit ani s mojí matkou. Ta měla samozřejmě strach a chtěla okamžitě přijet za mnou, ale já ji odmítla. Chtěla jsem být sama, dokonce i potom v nemocnici. Ale určitá nejistota je to i teď. Snažím se na to nemyslet a žít normálně, ale je fakt, že se mi určitým způsobem změnil pohled na život.

V jakém smyslu?

Už tak moc věci neřeším. Nějak jsem si uvědomila, že vlastně spousta problémů je úplně malicherných a nejdůležitější je být zdravý. Také jsem si uvědomila, že nejsem neohrožená, že moje mládí nic nezaručuje a že se to vždy může nějak zvrtnout. To dá člověku určitou pokoru, která je důležitá.

Ve své práci řeším otázku psychosociální podpůrné péče. Byla jsi informována o možné konzultaci s nemocničním psychologem nebo o něčem podobném?

Ne, to tedy vůbec. Já bych ani neměla potřebu něčeho takového využít, alespoň zatím ne. Ale za celou dobu se mi nikdo o takové možnosti nezmínil. Možná to je tím, že jsem to zvládala vcelku dobře. Ani nevím, že taková možnost existuje.

2.2 Vlastní rozhovor – paní Marie

Kdy a za jakých okolností jste se dozvěděla o svém onemocnění? Předcházely tomu nějaké zdravotní obtíže, díky kterým jste byla nucena vyhledat lékaře?

Moje zdravotní gynekologické problémy se začaly objevovat téměř dva roky před zjištěním karcinomu. Projevovaly se častým gynekologickým krvácením, které vedlo k celkové anemii¹⁸⁰ a problémům s krevním tlakem. To vše provázela značná únava. Po celé toto období jsem navštívila několik lékařů, absolvovala mnoho vyšetření, ale nebylo nic zjištěno, vždy jen krvácení a chudokrevnost. Samozřejmě už v té době mi lékaři navrhovali podstoupení celkové hysterektomie¹⁸¹, ale to jsem prozatím odmítala, protože jsem vlastně byla zdravá. Až v lednu 2005 jsem podstoupila kyretáž¹⁸², která však moje problémy ještě zhoršila. Následně jsem byla svým gynekologem doporučena na pražskou gynekologickou kliniku v Podolí, kde jsem počátkem července 2005 podstoupila další kyretáž, a na základě provedených testů bylo rozhodnuto o operaci.

Co obnášel chirurgický zákrok a jaká byla diagnóza?

Diagnóza byla karcinom dělohy a také částečně vaječníků. Při chirurgickém zákroku byla odstraněna děloha a vaječníky s tím, že se „snad“ zamezí dalšímu šíření této nemoci.

Jak jste prožívala období před operací? Měla jste obavy? A čeho se obavy týkaly?

Období před operací jsem vlastně neprožívala nijak. Ani jsem si nestačila uvědomit, jakou mám nemoc. Dne 26. 7. 2005 mi pan primář telefonem oznámil, že výsledky vyšetření na karcinogenní ložisko jsou pozitivní a chirurgický zákrok je velmi akutní, 27. 7. jsem musela absolvovat veškerá předoperační vyšetření, 28. 7. nastoupila na kliniku a 29. 7. šla na zákrok. Jak vidíte, bylo to všechno velmi rychlé. Na to, abych si uvědomila co se děje, jsem neměla čas, ale bylo to asi tak lepší.

Jaké informace jsi získala před operací? Věděla jste, co Vás čeká?

Z důvodu nutnosti rychlého provedení zákroku jsem získala informace pouze základní a ani jsem tedy nevěděla, co mě skutečně čeká. Alespoň jsem si nestačila uvědomit, že mám vlastně nemoc, ze které má každý značné obavy.

¹⁸⁰ Pozn. autorky: Anemie – onemocnění krve, při kterém dochází k poklesu počtu červených krvinek. Nemoc je tradičně označována jako chudokrevnost.

¹⁸¹ Pozn. autorky: Hysterektomie – chirurgické odstranění dělohy.

¹⁸² Pozn. autorky: Kyretáž je gynekologická operace, při které lékař odstraní obsah dutiny děložní. Operace se někdy označuje také jako revize dělohy nebo výškrab.

Bylo podstoupení hysterektomie náročným rozhodnutím? Přeci jen, žena ztratí reprodukční schopnost, což přináší do života určité změny.

V té době už jsem měla dospělé děti a vzhledem k závažnosti onemocnění nebylo o čem přemýšlet.

Jakým způsobem Vám bylo sděleno, že je to rakovina? Jaká byla komunikace s lékaři? Máte pocit, že Vás o všem důkladně a citlivě informovali?

Jak jsem již uvedla, bylo to sděleno telefonem a jednou větou. V té chvíli jsem to vnímala jako velmi necitlivé od pana primáře. Ale po mém přijetí na kliniku za mnou pan primář přišel a vysvětlil, že to jinak udělat nemohl, protože zákrok je velmi akutní a on potřeboval, abych rychle zvládla předoperační vyšetření. Před samotným zákrokem, ale i po něm, se lékařský i zdravotnický personál kliniky choval velmi ohleduplně a citlivě. Veškerá následná péče i komunikace, vůbec celkový přístup k pacientovi, byly velmi vstřícné a ohleduplné.

Jak se s diagnózou vyrovnáváte? Myslíte na to, že by se mohlo onemocnění znovu objevit? Hovoříte o tom s někým? Ovlivnilo to nějak Váš život?

V současné době je to již pět roků od samotného zákroku, ale je pravdou, že asi každý, kdo tuto diagnózu vyslechl od svého lékaře, se s ní naučí žít a jen doufá, že je to pryč. Ale v každém případě se náš život změní. Myslím, že nejhorší doba byla asi rok po zákroku, kdy čas po každém vyšetření a čekání na samotné výsledky je psychicky velmi náročný. Velmi ovšem také záleží na samotné komunikaci s lékaři. Já jsem se vrátila zpět do zaměstnání, jakmile to můj zdravotní stav trochu dovolil a tím se moje pozornost obrátila na jiné věci a to mi hodně prospělo.

Ve své práci řeším otázku psychosociální podpůrné péče. Byla jste informována o možné konzultaci s nemocničním psychologem nebo o něčem podobném?

Na klinice, kde jsem podstoupila samotný zákrok, za mnou psycholog docházel. Po návratu do zaměstnání jsem, na doporučení svého lékaře, začala docházet do ordinace psychologa, kam docházím dodnes, ale ne s takovou intenzitou jako po samotném zákroku. Myslím, že z pohledu pacienta je tato komunikace s psychologem nejen potřebná, ale i velmi příjemná.

Jak často za vámi psycholog v nemocnici docházel a jak jeho návštěvy probíhaly?

V nemocnici jsem byla 7 dní a minimálně dvakrát jsme spolu mluvili. Ptal se mě, jak se mi daří, jak to celé zvládám, taková běžná konverzace.

V jakém smyslu je pro Vás komunikace s psychologem přínosem?

Hlavně jde o vypovídání. O nemoci se nerada bavím s rodinou a s lidmi kolem. Jednak proto, že je tím nechci zatěžovat, ale i proto, že o tom s nimi ani mluvit nechci. Bylo by mi to trapné. Vždyť mi teď vlastně nic není. Psycholog je tím, komu se mohu svěřit, má na mě čas a já nemám pocit, že ho zatěžuji svými problémy. Je to jeho práce.

2.3 Shrnutí

Z obou rozhovorů vyplývá, že ač jsou obě pacientky momentálně ve stavu remise a doufejme, že jsou zcela vyléčené, trápí je určité obavy z návratu nemoci. Za velmi nepříjemná považují pravidelná vyšetření a čekání na jejich výsledky. Paní Marie dokonce využívá služeb psychologa, se kterým o svých obavách hovoří. Pro slečnu Nikolu bylo velmi stresujícím období před operací a pak okamžik, kdy se dozvěděla o karcinoidu. Paní Marie věděla o rakovině již před zákrokem, ale vzhledem k rychlému postupu, neměla mnoho času na přemýšlení. Jí se jako nejnáročnější jeví období prvního roku po operaci (možná i proto, že až po zákroku měla čas a uvědomila si vážnost situace), zejména čekání na výsledky z absolvovaných vyšetření. Obě dámy se rychle vrátily do běžného života a snaží se o nemoci příliš neuvažovat.

Slečna Nikola nemá žádnou zkušenost s podpůrnou péčí, když jsem se jí zeptala na nemocničního psychologa, byla velmi překvapená, že někdo takový existuje. Podle mých informací služba klinického psychologa na Gynekologicko - porodnické klinice VFN funguje. Považuji za chybu, že pacientka nebyla o této možnosti informována.

Paní Marie se s psychologem setkala přímo v nemocnici a jeho návštěvy vnímala velmi kladně. Po návratu do běžného života se rozhodla nadále využívat služeb psychologa a činí tak dodnes. Hlavním důvodem je možnost pohovořit s někým o nemoci a obavách z jejího návratu. Zde se jasně ukazuje, jakým přínosem je podpůrná psychosociální péče. Její výsledky sice nelze měřit, ani nemůžeme vystihnout, do jaké míry pomůže pacientovi při zvládání nemoci, ale už pouhý kontakt s někým, koho zajímá náš problém, může pomoci, abychom se cítili lépe.

Za zásadně důležitá a pozitivní považuji sdělení, že obě dámy byly velmi spokojené s ochotou, příjemným jednáním a ohleduplností veškerého zdravotnického personálu. Slečna Nikola byla takřka nadšená a dokonce se zbavila strachu z nemocničního prostředí. To pokládám za ukazatele toho, že zdravotní péče o onkologické pacienty se zlepšuje a doufejme, že je tomu tak i v případě jiných nemocničních oddělení. V tomto kontextu bych ráda uvedla, že v průběhu letošního roku byl vydán Kvalifikační a vzdělávací standard pro onkologické pregraduální vzdělávání, který by měl sloužit vysokoškolským pedagogům. Jeho cílem je zkvalitnění výuky studentů medicíny, zejména ve smyslu

komplexnosti vzdělání. Kromě medicínských otázek zde mají své místo i otázky, týkající se lékařské etiky, komunikace s pacientem, sdělování špatných zpráv apod.¹⁸³

¹⁸³ PETRUŽELKA, L. *Kvalifikační a vzdělávací standard pro onkologické pregraduální vzdělávání*. 1. vydání. Praha: Univerzita Karlova, 1. Lékařská fakulta, Onkologická klinika, 2011. ISBN 978-80-254-9571-1.

Slovníček pojmů

Cytostatika – látky, jejichž účinek spočívá v omezení růstu nádorových buněk, mohou poškodit zdravé buňky.

Metastáza – dceřiný nádor, který pravděpodobně pochází z buněk jiného nádoru, mohou být umístěny v tkáních, orgánech nebo mízních uzlinách. Hrozí riziko šíření (metastázování) rakovinných buněk mízním systémem, což bývá spojováno s neblahou prognózou.

Mukozitida – vlivem léčby může docházet ke vzniku bolestivých zánětlivých ložisek v ústní dutině.

Nádor (novotvar, tumor) – abnormální tkáňový útvar, který roste bez regulace a koordinace, jeho růst je rychlejší, než růst okolních tkání, přičemž tyto tkáně poškozuje. Nádory bývají rozdělovány na maligní a benigní. **Benigní** nádor většinou roste pomalu, je ohraničený, neprorůstá do okolní tkáně a nemetastazuje. **Maligní** nádor je rychle rostoucí, zasahuje do okolní tkáně a poškozuje ji. Obvykle metastazuje.

Onkologie – lékařský obor, který se zabývá prevencí, diagnostikou a léčbou nádorových onemocnění.

Relaps – znovuobjevení nádoru.

Remise – období po úspěšné terapii, klidový stav, kdy nádor nelze prokázat žádnými diagnostickými metodami.

Závěr

Ve své diplomové práci jsem se pokusila nahlédnout na problematiku psychosociálních aspektů a důsledků onkologického onemocnění. Po důkladném zvážení jsem se zaměřila výhradně na dospělé pacienty, neboť téma dětských onkologických onemocnění by vydalo na samostatnou práci. Teoretickou část jsem věnovala jednotlivým fázím, kdy počátkem bylo prvotní pozorování příznaků a závěrem pak problematika terminálního stadia a umírání. Snažila jsem se ve zkratce upozornit na některé etické okruhy, které se tématu týkají. Zvláštní důraz jsem věnovala paliativní péči a onkologické bolesti, neboť se dle mého soudu jedná o témata velmi závažná a pro mne i zajímavá.

V teoreticko-praktické části jsem vyjmenovala základní druhy psychosociální podpůrné péče poskytované onkologickým pacientů. Při zpracování této látky jsem byla nucena čerpat především z elektronických zdrojů, neboť se mi v dostupné literatuře nepodařilo dohledat komplexní zpracování tohoto tématu. Pokusila jsem se vytvořit vlastní přehled jednotlivých služeb. Metodou bylo dělení služeb dle toho, jestli jsou poskytované v rámci nemocničního zařízení (např. Komplexní onkologická centra), nebo v rámci neziskového sektoru (např. občanská sdružení). Snažila jsem se jednotlivé služby stručně charakterizovat a uvést příklady poskytovatelů.

Praktická část byla pojata formou rozhovorů. První mi poskytla nemocniční kaplanka Mgr. Markéta Čermáková a byl mi velkým přínosem. Nejen z toho důvodu, že jsem se dozvěděla podstatné a praktické informace o pastorační péči, ale i proto, že paní Čermáková je velkou a zapálenou profesionálkou a setkání s někým, kdo takto rozumí své práci a má ji rád, je vždy velmi obohacující a inspirativní.

Rozhovory s pacientkami pro mne také mnohé znamenaly. Měla jsem možnost vyslechnout, jak těžké je žít s vědomím, že mám závažnou nemoc, která se může kdykoli vrátit. Bylo zajímavé porovnat, jak se různí výpovědi dam. Pro slečnu Markétu bylo nejtěžším obdobím čekání na operaci, spojené se strachem z neznáma. U paní Marie to byl první rok po operaci, kdy se musela naučit se svým onemocněním žít. To dokládá základní předpoklad, který ve své práci velmi často zmiňuji. Každý pacient je na prvním místě jedinečnou bytostí, na svoji nemoc má jedinečný náhled a prožívá ji individuálně. To je potřeba zohlednit a stanovit jako základní východisko pro úspěšnou a kvalitní komplexní onkologickou péči.

Obecně mohu říci, že pro mne psaní této práce bylo přínosné. Pochopila jsem, jak široké a závažné je téma psychosociálních aspektů rakoviny. Myslím, že jsem v tomto oboru získala alespoň základní orientaci a přehled. Při psaní jsem se snažila co nejvíce vyhýbat odborným medicínským tématům, abych příliš nevybočovala z kontextu. To se ale vždy zcela nezdařilo a bylo nutné některé informace rozpracovat širěji. V takovýchto případech mohou moje poznámky působit až příliš laicky. Záměr byl takový, abych uvedla vše nezbytné v návaznosti na další látku a přitom příliš nezacházela na pole lékařské vědy, před kterou mám hluboký respekt a o které mám pouze mizivou představu.

Nedostatek této diplomové práce spatřuji v tom, že je z větší části spíše zaměřená teoreticky nežli prakticky. Prvním důvodem byla šíře tématu, kterou jsem se snažila důkladně obsáhnout, a přesto mám pocit, že stále není zcela kompletní. Druhým důvodem pak bylo, že jedinou mojí praktickou zkušeností v tomto oboru bylo onkologické onemocnění blízké osoby, což považuji za ne zcela dostačující.

Vzhledem k tomu, že jsem získala o tématu určitý minimální přehled a ráda bych se mu i nadále věnovala, dohodla jsem se s koordinátorkou dobrovolníků v centru Amelie, že po ukončení studia budu usilovat o přijetí do jejich dobrovolnického programu, kde k mému teoretickému základu jistě přibude řada praktických zkušeností.

Resumé

Psychosociální aspekty onkologického onemocnění v dospělosti

Psychosocial aspects of cancer in adults

Kateřina Škardová

Cílem této práce bylo upozornit na základní psychosociální aspekty onkologického onemocnění. Pokusila jsem se nastínit problémy, kterým čelí pacient i jeho nejbližší okolí od počátku onemocnění, až po okamžik smrti. Teoretické vymezení a znalost psychosociálních důsledků onemocnění považuji za zcela zásadní předpoklad pro úspěšnou a komplexní péči o onkologicky nemocné. Při psaní této práce a na základě osobní zkušenosti s onkologickým pacientem jsem si uvědomila, jak závažné je toto onemocnění a jak je obtížné mu čelit. Proto poukazuji na význam podpůrné psychosociální péče, která řeší onkologické onemocnění v jeho nejširším kontextu a měla by jít ruku v ruce s medicínskou léčbou.

Při pořizování rozhovorů s pacientkami jsem zjistila, že informovanost o možnostech podpůrné péče a její dostupnost není v České republice zatím zcela adekvátní. V současné době zde již existuje řada organizací a služeb, které tuto péči poskytují, ale většinou závisí pouze na aktivitě pacienta nebo rodiny, zda se mu potřebné péče dostane. Práce byla pro mne velkým přínosem. Domnívám se, že jsem lépe pochopila, čím prochází pacient s onkologickou diagnózou.

Summary

The aim of the thesis was to alert to problems of the psychological aspects oncological disease. I attempt to describe the problems which the patient confronts to even his or her closest vicinity from the beginning to the moment of the death. The theoretical determination and the knowledge of psychosocial consequences of the disease are the elemental precondition for the successful and complex care. I become aware of seriousness of this disease and how difficult is to confront it when I was writing this thesis and also on a personal experience with the oncological patient. This is the reason why I alert to meaning of the supportive psychosocial care which deals with oncological disease in its widest context and it should be together with medical treatment.

I found out during the doing interviews that the knowledgeability of possibilities of supportive care and its availability isn't fully appropriate in The Czech Republic. In the present time there are lots of organizations and services which offer this care but if the patient gets the necessary care mostly depend on only activity of patient with oncological diagnosis.

This thesis was a huge contribution for me. I assume that I better understood what the patient with oncological diagnosis gets through with.

Seznam použitých pramenů

Literatura

- ADAM, Z., et al. Protinádorová farmakologická léčba v paliativní medicíně. In *Paliativní medicína*. Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y. (eds.). 2. přeprac. a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. s. 241-269. ISBN 80-247-0279-7.
- BERAN, J., TUMPACHOVÁ, N. *Základy lékařské psychologie pro studenty lékařství*. 2. vydání. Praha: Karolinum, 2003. 191 s. ISBN-80-246-0659-3.
- FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Přel. Ogrocký, J. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Přel. z: Loss, change and bereavement in paliative care. ISBN 978-80-87029-21-3.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 2. přeprac. vydání. Praha: Galén a Karolinum, 1997. 193 s. ISBN 80-85824-54-X.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. 2. přeprac. vydání. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HAŠKOVCOVÁ, H. Umírání a smrt. In *Paliativní medicína*. Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y. (eds.). 2. přeprac. a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. s. 435 -444. ISBN 80-247-0279-7.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
- MALHOTRA, V. T., MORYL, N. *Paliative cancer care*. 1. vydání. Boston: Jones and Bartlett Publisher, 2006. 144 s. ISBN 0-7637-2639-7.
- MATOUŠEK, O., et al. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vydání. Praha: Portál, 2003. 384 s. ISBN 80-7178-548-2.
- MIKŠÍK, O. *Psychologická charakteristika osobnosti*. 2. přeprac. vydání. Praha: Karolinum, 2007. 273 s. ISBN 978-80-246-1304-8.
- MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. 108 s. ISBN 80-247-1025-0.
- OPATRNÁ, M. *Etické problémy v onkologii*. Praha: Mladá fronta, 2008. 115 s. ISBN 978-80-204-1876-0.
- PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Přel. Pšejja, P. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 180 s. Přel. z: Counselling in terminal care and bereavement. ISBN: 978-80-87029-23-7.

- PETRUŽELKA, L. *Kvalifikační a vzdělávací standard pro onkologické pregraduální vzdělávání*. 1. vydání. Praha: Univerzita Karlova, 1. Lékařská fakulta, Onkologická klinika, 2011. ISBN 978-80-254-9571-1.
- ROSSOVÁ, E. K. *O smrti a umírání*. Přel. Královec, J. 1. vydání. Turnov: Arita, 1993. 251 s. Přel. z: On death and dying. ISBN 80-9000134-6-5.
- STUDENT, J., MÜHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Přel. Zikmund, M. 1. vydání. Praha: Nakladatelství H & H Vyšehradská, 2006. 162 s. ISBN 80-7319-038-9.
- SVATOŠOVÁ, M. Sociální práce s lidmi umírajícími v hospici. In *Sociální práce v praxi*. Matoušek, O., Kodymová, P., Koláčková, J. (eds.). 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 351 s. ISBN 80-7367-002-X.
- ŠEVČÍK, P., VORLÍČEK, J. Bolest a možnosti jejího léčení. In *Paliativní medicína*. Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y. (eds.). 2. přeprac. a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. s. 31-61. ISBN 80-247-0279-7.
- THEOVÁ, A. *Paliativní péče a komunikace*. Přel. Ogrocký, J. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 241 s. Přel. z: Palliative care and communication. ISBN-978-80-87029-24-4.
- TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie: Psychologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Přel. Simonová, L. 1. vydání. Praha: Portál, 2004. 215 s. Přel. z: Psychoonkologie. ISBN 80-7178-826-0.
- VODVÁŘKA, P. *Křížová cesta nemocného rakovinou*. 1. vydání. Olomouc: Matice cyrilometodějská, 2004. 109 s. ISBN 80-7266-168-X.
- VODVÁŘKA, P., SPURNÝ, V. Paliativní radioterapie. In *Paliativní medicína*. Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y. (eds.). 2. přeprac. a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. s. 221-238. ISBN 80-247-0279-7.
- VORLÍČEK, J. Úvod do problematiky paliativní medicíny. In *Paliativní medicína*. Vorlíček, J., Adam, Z., Pospíšilová, Y. (eds.). 2. přeprac. a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2004. s. 19-28. ISBN 80-247-0279-7.

Elektronické zdroje

- AIESEC. *Respitní péče*. [online]. ©2008 [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.icm.cz/respitni-pece>.
- Amelie. *Sociální integrace*. [online]. [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.programamelie.cz/socialni-integrace.html>.
- Amelie. *Stanovy Amelie o.s.* [online]. 2006 s. 1 [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.programamelie.cz/zakladnidokumenty.html>.

- Cancer.Net. *Coping With Fear of Recurrence*. [online]. © 2005-2011 [cit. 2011-06-13]. Dostupné z: <http://www.cancer.net/patient/Coping/Emotional+and+Physical+Matters/Fear+of+Recurrence>.
- Cesta domů. *O hospici*. [online]. © 2011 [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/cz/o-hospici.html>.
- Etický kodex české lékařské komory. [online]. Česká lékařská komora [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: <http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/predpis10.html>.
- Eutanazie - dobrá smrt. [online]. ©2007. Dostupné z: <http://www.eutanaziedobrasmrt.cz/?akce=aktualne&id=147>.
- Fakultní nemocnice Na Bulovce. *Sociálně zdravotní oddělení*. [online]. ©2010 [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.fnb.cz/cs/kliniky-a-oddeleni/oddeleni/55>.
- Dostupné z: HAŠKOVCOVÁ, H. *Eutanázie - nekončící problém?*. Postgraduální medicína [online]. 2002, č. 2. [cit. 2011-06-17]. <http://www.zdn.cz/clanek/postgradualni-medicina/eutanazie-nekoncici-problem-143198>.
- Hippokratova přísaha. [online]. Česká lékařská komora [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: http://www.clkuo.cz/dokumenty/prolekare/hipokratova_prisaha.htm.
- Hospice.cz. *Slovníček pojmů*. [online]. © 1999-2000, [cit. 2011-08-13]. Dostupné z: <http://www.hospice.sk/slovnicek.htm>.
- HUNEŠ, R. *Financování je noční můrou ředitelů hospiců*. [online]. Komfort 2011/2. [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.linet.cz/zdravotnicka-technika/o-spolecnosti/casopis-komfort-download/Komfort-2011/Komfort-2-2011/31847?print=on>.
- CHRDLOVÁ, M., TICHÁ, P. *Podpůrná péče u onkologicky nemocných pacientů*. [online]. Amelie, 2010 [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: http://www.lekorice.com/soubory/ticha_chrdlova-ticha_chrdlova_2010.pdf.
- Kalvodová, L., et al. *Psychologický náhled na problémy onkologických pacientů a ošetřujícího týmu*. [online]. Vnitřní lékařství. 2010, roč. 56, č. 6 [cit. 2011-06-13], s. 571. Dostupné z: http://www.vnitrnilekarstvi.cz/pdf/vl_10_06_11.pdf.
- *Klinická pastorační péče v České republice*. [online]. © 2007-2011 Zdravotnické noviny, 2009, č. 25. [cit. 2011-06-13]. ISSN 1214-7664. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/zdravotnicke-noviny/klinicka-pastoracni-pece-v-ceske-republice-430932>.
- KOZÁK, J. et al. *Neuropatické bolesti*. [online]. Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně. Doporučené postupy pro praktické lékaře. © 2001 [cit. 2011-06-23]. Dostupné Z: www.cls.cz/dokumenty2/os/r046.rtf.
- KULHÁNKOVÁ, R. *Psychologické aspekty nádorových onemocnění*. [online]. ©2011 Liga proti rakovině [cit. 2011-04-03], s. 12. Dostupné z: http://www.lpr.cz/index.php/ke-stazeni/doc_details/74-psychologicke-aspekty-nadorovych-onemocni.

- LékařiOnline. Laparoskopie v chirurgii. [online]. © 2006 – 2011 [cit. 2011-06-25]. Dostupné z: <http://www.lekari-online.cz/chirurgie/zakroky/laparoskopie-v-chirurgii>.
- Linkos. *Národní onkologický registr a interpretace dat z NOR*. [online]. posl. aktualizace 01. 07. 2011 [cit. 2011-06-20]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/odbornici/onkologie/nor.php>.
- Linkos. Slovníček pojmů. [online]. posl. aktualizace 01. 07. 2011 [cit. 2011-06-13]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/pacienti/slovnicek.php?s=1&text=relaps>.
- Listina základních lidských práv a svobod. [online]. Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb. Parlament České republiky [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>.
- Masarykův onkologický ústav v Brně. *Onkologické informační centrum*. [online]. © 2009-2011 [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: <http://www.mou.cz/cz/onkologicke-informacni-centrum-oic/department.html?id=97>.
- Nadační fond Klíček. *Dětský hospic*. [online]. © 2005-8 [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>.
- Onkoforum. *Jak se zjistí a jak se léčí nádorová onemocnění*. [online]. ©2011 [cit. 2011-04-11]. Dostupné z: http://www.onkoforum.cz/prehledy/obecne_prehledy/jak_se_zjistí_a_jak_se_leci_nadorova.htm.
- MZ ČR. *Onkologická péče v České republice*. [online]. Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky, ročník 2008, s. 27-28. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Odbornik/Soubor.ashx?souborID=6463&typ=application/pdf&nazev=V%C4%9Bstn%C3%ADk%207_2008.pdf.
- Osobní asistence. *O bolesti*. [online]. © 2009 [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=4>.
- OPATRŇÝ, A., *Pastorační péče v sociální práci*. [online]. Pastorační středisko při Arcibiskupství pražském, Praha, 2000. [cit. 2011-06-22]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/pastsoc.html>.
- Palliative care. [online]. WHO. ©2011 [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.
- Psychosomatic medicine. *History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers*. [online]. © 2002 American Psychosomatic Society. [cit. 2011-06-21]. Dostupné z: <http://www.psychosomaticmedicine.org/content/64/2/206.full?sid=2c08d043-7d14-40f7-bca6-b79828bad054>.
- ROMANÁKOVÁ, M. *Psychologický průvodce pro onkologicky nemocné*. [online]. Masarykův onkologický ústav, Brno, 2003. s. 9-10 [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: <http://www.linkos.cz/pacienti/brozury/35.pdf>.
- RUSÍN, Š. *Co potřebujete vědět o léčbě bolesti*. [online]. Masarykův onkologický ústav, Brno, 2005. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: http://www.linkos.cz/pacienti/info_pacienti.php?o=1.

- SLOVÁČEK, L., et al. *Paliativní léčba bolesti a dušnosti u onkologicky nemocných v terminálním stadiu onemocnění*. Vojenské zdravotnické listy [online]. 2006, roč. LXXV, č. 1 [cit. 2011-06-13]. Dostupné z: http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2006/03-Slovacek-T.pdf.
- Standardy hospicové paliativní péče. [online]. Asociace poskytovatelů hospicové péče, 2007. [cit. 2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>.
- SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. [online]. Psychologické dny, Olomouc, 2000. cit. [2011-06-23]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/doprovazeni.html>.
- VODVÁŘKA, P. *Co všechno je a co není podpůrná léčba v onkologii*. [online]. © 2007-2011 Lékařské listy, 2002, č. 26. [cit. 2011-06-22]. ISSN 1214-7664. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/co-vsechno-je-a-co-neni-podpurna-lecba-v-onkologii-127385>.
- VORLÍČEK, J., ŠEVČÍK, P. *Bolest a možnosti jejího zmírnění či odstranění*. [online]. ©2010 Aliance žen s rakovinou prsu. s. 6-7. [cit. 2011-06-24]. Dostupné z: <http://www.breastcancer.cz/pub/att/publikace/bolest-lpr.rtf>.
- Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, ve znění pozdějších předpisů [online]. ©2011 [cit. 2011-06-18]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=20%2F1966&number2=&name=&text=.
- Zákon č. 3/2002 Sb., o církvích a náboženských společnostech, ve znění pozdějších předpisů [online]. ©2011 [cit. 2011-06-20]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411?PC_8411_number1=3/2002&P%20%20C_8411_l=3/2002&P_C_8411_ps=10#10821.
- Zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů. [online]. ©2011 [cit. 2011-06-21]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1%20%20=198/2002&PC_8411_l=198/2002&PC_8411_ps=10.
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. [online]. ©2011 [cit. 2011-06-20]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411?PC_8411_number1=108/2006&PC_8411_l%20=108/2006&PC_8411_ps=10#10821.
- Zákon č. 40/2009 Sb., trestní zákon, ve znění pozdějších předpisů. [online]. ©2011 [cit. 2011-06-19]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=40/2009&PC_8411_l=40/2009&PC_8411_pi=0&PC_8411_ps=10&

Seznam příloh

Příloha č. 1 – viz str. 60

Schéma sítě zdravotnických zařízení podílejících se na péči o onkologického pacienta na území
Hlavního města Prahy

Příloha č. 2 – viz str. 63

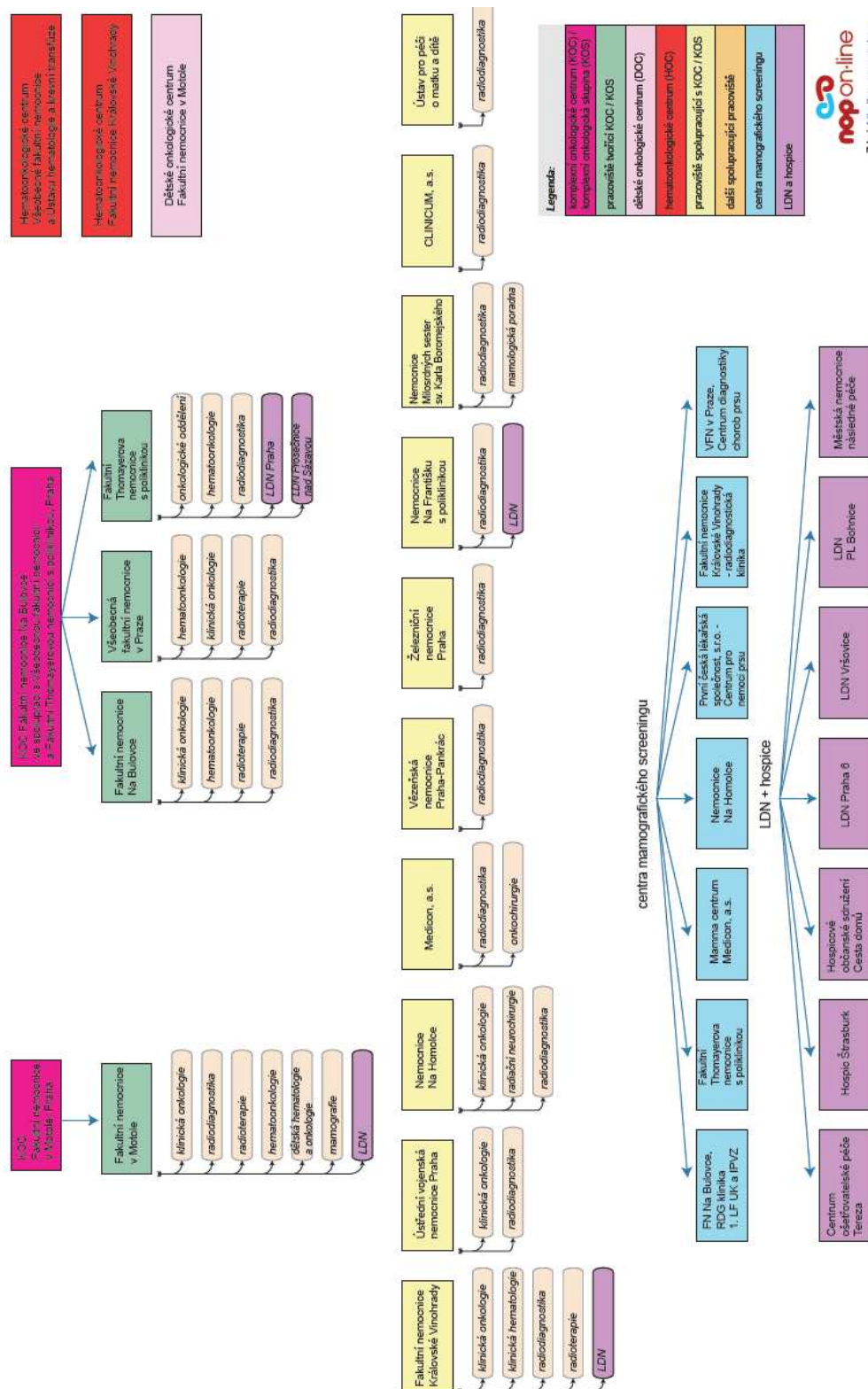
Dohoda o duchovní péči ve zdravotnictví mezi Českou biskupskou konferencí a Ekumenickou radou
církví v České republice

Příloha č. 1

Schéma sítě zdravotnických zařízení podílejících se na péči o onkologického pacienta na území
Hlavního města Prahy

Síť zdravotnických zařízení podílejících se na péči o onkologického pacienta:

Hlavní město Praha



Zdroj: Národní onkologický program. [online]. © Česká onkologická společnost. Dostupné z: <http://www.onconet.cz/index.php?s=koc>. Staženo dne 18. 06. 2011.

Příloha č. 2

Dohoda o duchovní péči ve zdravotnictví mezi Českou biskupskou konferencí a Ekumenickou radou církví v České republice

Dohoda o duchovní péči ve zdravotnictví mezi Českou biskupskou konferencí a Ekumenickou radou církví v České republice

Česká biskupská konference,
zastoupená jejím předsedou Mons. Janem Graubnerem a

Ekumenická rada církví v ČR,
zastoupená jejím předsedou ThDr. Pavlem Černým, ThD.,

vědomy si společného poslání sloužit potřebným, uzavírají dohodu o vysílání nemocničních kaplanů a dobrovolníků do zdravotnických zařízení s cílem prospět trpícím v těžkých situacích bez ohledu na jejich vyznání.

Vysílání kaplanů a dobrovolníků se děje tam, kde došlo ke vzájemné dohodě mezi zdravotnickým zařízením a zástupcem ČBK nebo ERC. Zdravotnické zařízení a vysílající církev potom uzavírají vlastní dohodu, upravující činnost vyslaného spirituálního pracovníka v konkrétním zařízení.

Nemocničním kaplanem se v této dohodě rozumí osoba (muž nebo žena), která poskytuje duchovní péči pacientům, personálu a návštěvníkům, řídí práci dobrovolníků v oblasti duchovní péče a zajišťuje kontakt s duchovními ostatních církví podle přání pacienta.

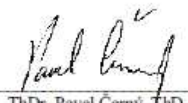
Dobrovolníkem, vyslaným ČBK a ERC ve smyslu této dohody se rozumí osoba (muž nebo žena), která se ve svém volném čase podílí na spirituální péči o nemocné pod vedením nemocničního kaplana.

Osoby, vyslané podle této dohody církvemi, musí splňovat kvalifikační předpoklady uvedené v této dohodě, a dodržovat etický kodex, který je součástí této dohody.

Způsob vyslání a dobu jeho platnosti si jednotlivé církve upraví podle svých řádů. Vyslání se zúčastní zástupci ČBK a ERC na místní úrovni. Vyslaní pracovníci jsou vázáni touto dohodou a řády své církve.

Vyslaného pracovníka odvolává vysílající církev, v případě hrubého porušování této dohody tak učiní neprodleně.

Pastorační péče o nemocné, uskutečňována jednotlivými církvemi, případě jimi zřizovanými subjekty, zůstává nedotčena.


ThDr. Pavel Černý, ThD.
za ERC v ČR


Mons. Jan Graubner
za ČBK

V Praze, 20. listopadu 2006

Přílohy:

1. Kvalifikační předpoklady nemocničního kaplana
2. Kvalifikační předpoklady dobrovolníka
3. Etický kodex

Tyto přílohy jsou nedílnou součástí dohody.

1. Kvalifikační předpoklady nemocničního kaplana:

- dokončené obecně uznávané teologické vzdělání na magisterském stupni;
- speciální kapitoly z religionistiky: náboženství a náboženská hnutí (sekty);
- kurz pastorační péče;
- podrobné znalosti o duchovní péči v jednotlivých církvích v ČR (včetně přesného názvosloví);
- znalost organizace zdravotnictví a nemocnice;
- ovládání „právního minima“ v oblastech sociální péče a zdravotnictví;
- absolvování kurzu krizové intervence;
- absolvování kurzu komunikace, zejména v obtížných situacích;
- praxe předchozí i praxe v průběhu přípravy;
- obecné zásady spirituální péče;
- schopnost komunikovat v některém ze světových jazyků;
- základní orientace ve zdravotnických oborech;
- základní znalosti z lékařské a zdravotnické etiky;
- pověření vlastní církví.

2. Kvalifikační předpoklady dobrovolníka

- teologické minimum (je v kompetenci jednotlivých církví - např. dle ŘKC zahrnuje: komentovaný výklad Kréda, Desatera, svátostí, zásad duchovního života);
- speciální kapitoly z religionistiky: náboženství a náboženská hnutí (sekty);
- kurz pastorační péče;
- podrobné znalosti o duchovní péči v jednotlivých církvích v ČR (včetně přesného názvosloví);
- znalost organizace zdravotnictví a nemocnice;
- ovládání „právního minima“ v oblastech sociální péče a zdravotnictví;
- absolvování kurzu krizové intervence;
- absolvování kurzu komunikace, zejména v obtížných situacích;
- základní znalosti z lékařské a zdravotnické etiky;
- praxe předchozí i praxe v průběhu přípravy;
- obecné zásady spirituální péče;
- pověření vlastní církví.

3. Etický kodex nemocničního kaplana a dobrovolníka – poskytovatele spirituální péče vyslaného církví

Kodex vychází z mezinárodních i národních dokumentů. Mezinárodní deklarace a úmluvy o lidských právech vytvářejí obecné standardy a poukazují na práva, která jsou globální společností akceptována¹.

Spirituální péči v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu s úctou k důstojnosti lidské osoby z pozice věřících křesťanů, věnujeme pozornost jeho sociálnímu okolí, doprovázíme ho v jeho obtížích, nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry s perspektivou jejího možného rozvoje.

Pracovníci, kteří o něj v různých zdravotnických zařízeních pečují, se mu s ohledem na existenciální, duchovní a náboženské potřeby snaží zprostředkovat zdroje víry, kulturní hodnoty i podporu společenství².

Nemocniční kaplani a dobrovolníci jsou ve vztahu k pacientům, příbuzným, jiným jim blízkým osobám i pracovníkům ve zdravotnických zařízeních zavázáni dodržovat tyto etické zásady:

1. proklamovat, respektovat a chránit nedotknutelnou hodnotu a důstojnost každé osoby;
2. s úctou respektovat existenciální a duchovní rozměr utrpení, nemoci a smrti;
3. bez vnucování přibližovat uzdravující, podpůrnou, usměrňující a smírčující sílu náboženské víry;
4. dbát na to, aby spirituálním potřebám lidí z různých náboženských nebo kulturních prostředí bylo vyhověno při respektování osobního přesvědčení pacienta a i pracovníka;
5. chránit pacienty před nevhodnou duchovní vtravostí nebo proselytismem;
6. poskytovat podpůrnou spirituální péči zejména empatickým nasloucháním a s porozuměním vnímat stavy úzkosti, obav a znejistění;
7. zprostředkovat či poskytovat bohoslužbu, obřady a svátosti podle potřeb pacienta a svých vlastních možností, daných řádem té které církve;
8. přijímat případné úkoly v multidisciplinárním zdravotnickém týmu, jsou-li do něho zařazeni³;
9. působit jako zprostředkující a smírčí osoby v konfliktních situacích;
10. nevyužívat těžké situace pacienta ani informací, přijatých v souvislosti se spirituální péčí, ve svůj prospěch;
11. zachovávat mlčenlivost o svěřených důvěrných informacích;
12. rozvíjet a udržovat požadované znalosti, dovednosti a kompetence v oblasti své práce;
13. v případě potřeby zprostředkovat kontakt s duchovními vlastní církve;
14. chápání služby nemocničního duchovního je primárně neevangelizační

¹ Dokumenty relevantní pro pastorační práci v nemocnicích jsou:

Všeobecná deklarace lidských práv; Mezinárodní pakt o občanských a politických právech; Mezinárodní pakt o hospodářských, sociálních a kulturních právech; Mezinárodní úmluva o odstranění všech forem rasové diskriminace; Úmluva o odstranění všech forem diskriminace žen; Úmluva o právech dítěte; Helsinské deklarace Světové lékařské organizace. Revidovaná verze 2000.09.01; Úmluva o lidských právech a biomedicíně. (1.10.2001); Etický kodex práv pacientů. (1992); Ochrana lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících. Rada Evropy (červenec 1999); Pařížská charta proti rakovině; Charta práv dětí v nemocnicích; Standardy pro zdravotní kaplanství v Evropě. (2002); Mezinárodní akreditační standardy pro nemocnice; Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům Organizace paliativní péče a Příloha k Doporučení; Charta práv duševně nemocných; Charta práv seniorů.

² Srov. Standardy pro zdravotní kaplanství v Evropě I

³ Srov. Standardy pro zdravotní kaplanství v Evropě 3.